

” Hva med oss?”

*En kvalitativ studie av
foreldre til barn med utviklingshemning
og deres erfaringer med
spesialpedagogisk rådgivning*

Kristin Lommerud-Firdaous



Masteroppgave i Spesialpedagogikk
Institutt for Spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2014

” Hva med oss?”

En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen.

© Kristin Lommerud-Firdaous

2014

” **Hva med oss?**” - En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen.

Kristin Lommerud-Firdaous

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Nøkkelord

- Utviklingshemning
- Spesialpedagogisk rådgivning
- Foreldre og familie
- Habiliteringsprosess
- Livsløpsperspektiv
- Tidlig intervensjon
- Mestring
- Anerkjennelse
- Forståelse

Sammendrag

BAKGRUNN

Bakgrunnen for denne studien kan knyttes til teori og forskning som jeg har fordypet meg i, mine faglige og personlige interesser, og mine egne arbeidserfaringer og praksiserfaringer.

Det å bli foreldre til et barn med utviklingshemning fører med seg en livslang og krevende omsorgsoppgave. Hvilket også vil by på utfordringer i forhold til ens egne følelsesmessige reaksjoner, mestring av foreldrerollen og familielivet, håndtering av de vanlige hverdagsutfordringene og hvordan en skal forholde seg til alle fagpersoner og instanser som en møter gjennom hele barnets habiliteringsprosess. Nyere teori og forskning beskriver et behov for å ivareta et helhetlig familieperspektiv, i møte med foreldre og pårørende til barn med utviklingshemning og andre funksjonsnedsettelse. I tillegg til å videreutvikle og forbedre tilbudet om kursing, veiledning og rådgivning innenfor Habiliteringstjenesten for barn og unge, og andre spesialpedagogiske tjenestoområder. Ved å tilby spesialpedagogisk rådgivning, kompetanseheving og opplæring i mestringsstrategier hos foreldre gjennom hele barnets livsløp, vil en kunne være med på å se foreldrene som en ressurs, og fremme deres muligheter til å bestyrke og «hjelp seg selv» og deres familier, i alle deres nye livsutfordringer og livsstadier. Dette vil også kunne gi foreldrene helsefremmende gevinst, og positive ringvirkninger til barnets utvikling, livskvalitet, opplevelse av mestring og helse.

FORMÅL

Formålet med denne studien er å få en større innsikt, i hvilke ulike erfaringer foreldre til barn med utviklingshemning har med spesialpedagogisk rådgivning. Hvorvidt har de opplevd å bli sett, anerkjent og forstått som foreldre og som en hel familie i deres livssituasjon? Opplever de å ha mottatt tilstrekkelig med rådgivning, veiledning og oppfølging gjennom hele habiliteringsprosessen? Slik formulerer jeg min problemstilling;

PROBLEMSTILLING

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med utviklingshemning, med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag?

METODE OG FREMGANGSMÅTE

Studien baseres på en kvalitativ tilnærming, hvor jeg har intervjuet syv foreldre til barn med utviklingshemning, av ulik alvorlighetsgrad og ulikt hjelpebehov. Det ble i forkant foretatt en kriteriebasert utvelgelsesprosess, og jeg anvendte en semistrukturert intervjuguide under intervjuene med oversikt over de temaer og spørsmål som jeg ønsket å stille. Under intervjuene anvendte jeg en lydopptaker for å sikre en nøyaktig transkribering, fortolkning og analyse av datagrunnlaget. Under koding, fortolkning og analysearbeidet har jeg basert meg på en fenomenologisk tilnærming, og tatt utgangspunkt i Giorgi (1992,1994) sitt analysesystem for å kunne få fatt i den dypere mening som ligger bak informantenes erfaringer. Drøfting av hovedfunnene vil bli sett i sammenheng med relevante teoretiske perspektiver og forskningsresultater, og er inspirert av «Grounded theory» tilnærmingen.

KONKLUSJON

Resultatene taler for at flere foreldre stiller seg positive til de spesialpedagogiske rådgivningserfaringene de har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag. Dette er først og fremst foreldre som har barn i enten førskole-, eller skolealder, og som benevner spesielt habiliteringstjenesten, pedagogisk- psykologisk tjeneste, statlige kompetansesentere, samt den tilhørende barnehagen og skolen i deres bosatte kommune, som dyktige i å følge opp barnets spesialpedagogiske tiltak og tilby lærings- og mestringstilbud til foreldrene i form av kurs, rådgivning og veiledning. Likevel beskriver samtlige av foreldrene at den spesialpedagogiske rådgivningen først og fremst omhandler barnet. At den ikke ivaretar foreldre og søsken i like stor grad, og at den skjer nokså tilfeldig. I noen tilfeller beskrives rådgivningserfaringene også som mangelfulle eller fraværende, som kan sees i sammenheng med deres barns alder og hvor lang tid det er gått siden de mottok spesialpedagogisk rådgivning. I hvilken kommune de tilhører, og hvordan samarbeidet mellom instansene har fungert, ser også ut til å være av betydning. I tillegg til den enkelte rådgivers kunnskap og kompetanse, personlige egenskaper og kvaliteter, og hvorvidt vedkommende møter foreldrene med respekt, ydmykhet og anerkjennelse. Videre beskriver samtlige av informantene et behov for å legge mer vekt på tidlig innsats, forutsigbarhet, stabilitet, og å unngå en «vente og se» holdning i utredningsfasen. I tillegg til behovet for å få tildelt en personlig koordinator til hver enkelt familie som kan samordne barnets tjenestetilbud, gi konkret hjelp, rådgivning og veiledning. Det gis samtidig uttrykk for at det er viktig å sørge for at foreldrene får tilbudt rett tiltak til rett tid, og at rådgiver møter dem «der de er» til enhver tid i prosessen. Hvor rådgiveren forsøker å se sammenhengen og helheten i hele deres familieliv, og dette gjennom hele livsløpet.

Forord

Etter en særdeles spennende og lærerik prosess, foreligger endelig min masteroppgave. Her har jeg fått muligheten til å fordype meg i noe av det som opptar meg mest innenfor spesialpedagogikk og spesialpedagogisk rådgivning. Som er å anerkjenne den rollen og posisjonen som foreldre og familien til barn med utviklingshemning er i, og den betydning det vil ha for dem å motta tilstrekkelig med støtte, hjelp og foreldrerådgivning i hele barnets habiliteringsprosess og gjennom hele barnets livsløp.

Samtidig har jeg fått muligheten til å møte flotte og enestående mennesker som har åpnet sine hjem med stor gjestfrihet, delt sine innerste tanker, følelser og erfaringer med meg og fortalt meg deres svært personlige historier. Til alle dere retter jeg en stor takk. Det har vært en ære og glede å treffe dere alle sammen, og dere vil aldri bli glemt!

Jeg vil også få takke de interesseorganisasjonene, foreningene og habiliteringstjenestene som har sagt seg villig til å være informasjonsformidlere, og som således har hjulpet meg i å komme i kontakt med de aktuelle informantene. Mange takk for deres behjelpelighet!

Selve skriveprosessen har vært berikende på alle mulige måter. Den har også tidvis vært svært krevende, siden jeg har født to barn rett etter hverandre under mastergradsstudiet, og hatt to års opphold i fra skrivingen mens jeg har vært i foreldrepermisjon. Men dette har også gitt meg den fordel at jeg har fått tid til å la temaet få «modne» litt underveis. I tillegg til at jeg har fått kjenne på hva det innebærer å være småbarnsforelder selv. Som er en viktig erfaring med hensyn til det foreldre - og familieperspektivet som jeg har valgt å se nærmere på i denne masteroppgaven. Så jeg retter en stor takk til Universitetet i Oslo og Institutt for Spesialpedagogikk som har tilrettelagt og gjort dette mulig for meg.

Så vil jeg få takke min veileder, Kristin Heggemsnes Pedersen, som har vært tilgjengelig gjennom hele skriveprosessen, gitt meg oppmuntrende ord underveis og gitt konstruktive tilbakemeldinger på arbeidet mitt.

Sist men ikke minst vil jeg få takke min kjære mann, Markus, som har vært min aller største motivator. Du og resten av familien har vært en enorm støtte for meg. Du har aldri klaget selv om jeg har sittet langt ut i nattetimene med skrivingen. Takk for alle gode innspill, ditt engasjement, og din hjelp og trøst når det har stått litt på stedet hvil.

Tusen takk til mine kjære barn, som har vist tålmodighet og forståelse, de timene som jeg ikke har kunnet være tilstede. «Mormor og morfar» har å vært en uvurderlig støtte og hjelp i hele perioden. Tusen takk.

Innledningsvis i denne oppgaven, vil jeg presentere et lite utdrag i fra essayet; «*Welcome to Holland*», skrevet av Emily Perl Kingsley i 1987. Utdraget er presentert i Andrew Solomon (2013) sitt mesterverk; «Langt ifra stammen- Foreldre, barn og jakten på identitet», som har vært en av mange inspirasjonskilde for meg. Den skildrer hvordan det kan oppleves for foreldre å få et barn med spesielle behov, hvilket trolig vil være gjenkjennende for mange foreldre til barn med utviklingshemning eller andre funksjonsnedsettelse og er nokså «treffende» i forhold til de beskrivelsene jeg selv har lyttet til i møte med de foreldrene som har deltatt i denne kvalitative studien.

Mjøndalen, Juni 2014

Kristin Lommerud – Firdaous.

Innholdsfortegnelse

Litteraturliste.....
Vedlegg
«Welcome to Holland»
1 Innledning	1
1.1 Begrunnelse for valg av tema	1
1.2 Presentasjon av problemstilling	3
1.3 Forskningsspørsmål	3
1.4 Teoretiske og metodiske rammer og avgrensninger	3
1.5 Oppbygging av oppgaven	4
2 Teoretisk bakgrunn.....	5
2.1 Utviklingshemning	5
2.2 Spesialpedagogisk rådgivning	7
2.3 Habiliteringsprosessen	10
2.4 Livsløpsperspektivet	12
2.5 Tidlig innsats og intervensjon.....	13
2.6 Familieperspektivet	14
2.7 Foreldre til det utviklingshemmede barnet	15
2.7.1 Den første tiden: Følelsesaspektet.....	15
2.7.2 Innvirkningen på familielivet	18
2.7.3 Tjenestetilbudet i det offentlige hjelpeapparatet	21
2.7.4 Koordinering og samordning av tjenester	23
2.8 Foreldrerådgivning i habiliteringsprosessen.....	25
2.8.1 Salutogenese og helefremmende rådgivning.....	25
2.8.2 Mestrings- og løsningsfokustert rådgivning.....	26

3	Vitenskapelig forskningsmetode	31
3.1	Metodisk tilnærming og fremgangsmåte	31
3.1.1	Kvalitativt forskningsintervju som metode	31
3.1.2	Proessen i det kvalitative forskningsintervjuet	33
3.1.3	Etiske og kvalitative refleksjoner i forskningsprosjektet	38
4	Presentasjon og drøfting av hovedfunn i undersøkelsen	43
4.1	En presentasjon av informantene - <i>“Jeg er den jeg er, og det er alt jeg kan være”</i> . 43	
4.2	Den første tiden før og etter diagnoseformidlingen - <i>“All begynnelse er vanskelig”</i> ...44	
4.3	Å være en familie, <i>“Der det er hjerterom, er det husrom”</i>	50
4.4	Habiliteringsprosessen og møtet med hjelpeapparatet - <i>“Det som kommer lett, går lett”</i>	57
4.5	Spesialpedagogiske rådgivningserfaringer - <i>“Det som den ene sår, høster titt en annen”</i>	65
4.6	Med mestring som mulighet - <i>“Dagen som ender med glede, kommer ikke igjen med sorg”</i>	71
4.7	Tanker om fremtidig spesialpedagogisk rådgivning - <i>“Det eneste vi vet om fremtiden, er at den vil bli annerledes”</i>	78
5	Oppsummering og konklusjon	82

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (2005) «*Hälsans mysterium*». Stockholm: Bokförlaget Natur ock Kultur.
- Antonovsky A. (2000) «*Helbredets mysterium: at tåle stress og forblive rask*». København: Hans Reitzel Forlag.
- Antonovsky, A. (1988) «*Unraveling the Mystery og Health*». London: Jossey- Bass Publisher.
- Antonovsky, A. (1979) «*Health, Stress and coping*». San Fransisco: Jossey- Bass Publisher.
- Arbeids- og sosialdepartementet (2010) NOU:2010: «*Aktiv deltakelse, likeverd og inkludering*». Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Arbeids- og sosialdepartementet (2005) «*Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*» (2005) regjeringen.no. Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Arbeids- og sosialdepartementet (2005) St.mld.nr.9 (2006-2007) «*Arbeid, velferd, og inkludering*». Oslo: Arbeids- og sosialdepartementet.
- Askheim, O. P. (2003) «*Fra normalisering til empowerment: Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- AAIDD 11th Edition (2010) American Association in Intellectual and Developmental Disabilities: «*Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*». Washington: American Association in Intellectual and Developmental Disabilities.
- Aarnes, A. (2000) «*Håndbok om Individuelle Opplæringsplaner*». Vestfold: Pedlex.

- Bakke, T. (2011) «*Koordinerende enhet binder tjenestene sammen*». Oslo: Helsedirektoratet.
- Bandura, A. (1977) «*Self- Efficacy. The Exercise of Control*». New York: W.H. Freeman and Company.
- Barne,- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2000) NOU: 2000:12 «*Barnevernet i Norge*» 5.6. «*Barnets beste*». regjeringen.no Oslo: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Barne,- likestillings- og inkluderingsdepartementet (1982) «*Lov om barn og foreldre*» lovdata.no. Oslo: Barne,- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Batson, G. (1979) «*Mind and nature. A necessary unity*». London: Wildwood House.
- Batson, G. (1972) «*Steps to an ecology of mind*». New York: Ballantine Books.
- Befring, E. 2. utgave (2007) «*Forskningsmetode – med etikk og statistikk*», Oslo: Det Norske Samlaget.
- Beresford, B. A. (1994) «*Resources and Strategies: How Parents Cope with the care of a disabled Child*». Journal of child Psychology and Psychiatry, 35, 171-209.
- Berg, K. I. (1994) «*Family based Services: A Solution – Based Approach*». New York: W.W. Norton.
- Bernal, C. (2007) Chapter 3. «Challenging the tragedy». I Warner K.H. (2007) «*Meeting the Needs of Children with Disabilities- Families and Professionals Facing the Challenge Together*». New York: Routledge.
- Borge, H. I. A. 2. utgave (2010) «*Resiliens: Risiko og sunn utvikling*». Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Borthwick- Duffy (1994) «*Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation*». Journal of Consulting and Clinical Psychology, 62, 17–27.

- Bredland, L. E., Linge, A. O. & Vik, K. 2.utgave, 5.opplag (2008) «*Det handler om verdighet. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*», Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Breilid, N. (2007) «*Ungdom og læringserfaringer. En survey-studie av ungdoms læringserfaringer på ulike arenaer*» (Doktoravhandling). Oslo: Universitetet i Oslo.
- Brinkmann S. & Tangaard, L. (2012) «*Kvalitative metoder – Empiri og teoriutvikling*», Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Bronfenbrenner, U. (2005) «*Making Human Beings Human Bioecological Perspectives on Human Development*». Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bronfenbrenner, U. (1979) «*The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*». Cambridge: Harvard University Press.
- Bufetat.no (u.å.) «*Hva med oss?*». <http://www.bufetat.no/hvamedoss/> Hentet den; 07.05.2014.
- Bø, I. 2. utgave (2002) «*Foreldre & fagfolk*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Bøckmann, S. (2008) «*Utviklingshemning og sorg*», Cappelen Akademisk Forlag.
- Carkhuff, R. R. 6th. ed. (1987) «*The Art of Helping VI*». Massachusetts: Human Resource Development Press.
- Carkhuff, R. R. & Anthony, W. (1986) «*The Skills & Helping*». Massachusetts: Human Resource Development Press.
- Clausen, H. & Eck, R. O. (1996) «*Spesialpedagogisk arbeid i familier med funksjonshemmede barn*». Oslo: Tano.
- Corbin, J. A. & Strauss, A. (2008) «*Basics of qualitative research – Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*». Thousand Oaks: Sage.
- Cullberg, J. 2. opplag, 3.reviderte utgave (1997), «*Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*», Gjøvik: Aschehoug & Co.

- Dalen, M. & Tangen, R. 5.utgave, 1.opplag (2012) Kap.11 «Barnehagens og skolens samarbeid med foreldre til barn og unge med spesielle behov», i Befring, E. & Tangen R. (red.) (2012), «*Spesialpedagogikk*», Latvia: Cappelen Damm Akademisk AS.
- Dalen, M. (2011) «*Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Davis, H. (1995) «*Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*». Oslo: Ad. Notam Gyldendal AS.
- De Shazer, S. (1991) «*Putting difference to work*». New York: Norton.
- Drew, J. C. & Hardman, L. M., 9th. Edition (2007) «*Intellectual Disabilities Across the Lifespan*». New Jersey: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Duesund, L. (1995) «*Kropp, kunnskap og selvoppfatning*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Dunst, J. C., Trivette M. C., Deal, G. A. (1994) «*Supporting & Strengthening Families – Methods, Strategies and Practices*». Cambridge Massachusetts: Brookline Books.
- Egan, G. 10th. International Edition (2014) «*The Skilled Helper: A Problem-Management and Opportunity- Development Approach to Helping*». Cengages Learning: Brooks/ Cole.
- Egan, G. 6th. Edition (1998) «*The Skilled Helper: A Problem- Management Approach to Helping*». Pacific Grove, Calif: Brooks/Cole.
- Eknes, J. (2003) Kap.2 «Psykisk helse blant mennesker med psykisk utviklingshemning». I Eknes, J. 3.opplag (2003) «*Utviklingshemning og psykisk helse*». Otta: AIT.
- Eknes, J. (2003) Kap. 18 «Habiliteringsplaner». I Eknes, J. 3.opplag (2003) «*Utviklingshemning og psykisk helse*». Otta: AIT.
- Fangen, K. 2004) «*Deltagende Observasjon*»: Bergen: Fagbokforlaget.

- Fletcher, R. J. (1993) «*Mental Illness – Mental Retardation in the United States: Policy and Treatment challenges. Journal of Intellectual Disability Research*», 37, supplement. 1., s. 25-33.
- Fornes, G. & Bakken, A. (2004) «*Brukermedvirkning og ledelse: En studie av forutsetninger for institusjonalisering av brukermedvirkning og utfordringer for styring og ledelse i statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped)*». Avhandling i MPA studie. Stjørdal: Fornes, G.& Bakken, A.
- Fyhr, G. 1.udgave, 1.oplag (2000) «*Sorgens rum – Hjælp og støtte i sorgprocessen*». Sosialpædagogisk bibliotek, København: Gyldendal Uddannelse.
- Fyhr, G. (2002) «*Den «forbudte sorg» – Om forventninger og sorg omkring det handicappede barn*». København: Komiteen for sundhedsopplysning.
- Gelso, C. & Fretz, B. Second Edition (2001) «*Counseling Psychology*». Belmont CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Giorgi, A. (1994) «*A phenomenological perspective on certain qualitative research methods*». Journal of Phenomenological Psychology, 25, s.190-220.
- Giorgi, A. (1992) «*Description versus interpretation: Competing alternative strategies for qualitative research*». Journal of Phenomenological Psychology, 23, s.119-135.
- Gjørum, B. & Grøsvik, K. (2008) Kap. 7 «*Psykisk utviklingshemning/ mental retardasjon*». I Gjørum, B. & Ellertsen, B. 2. utgave, 5.opplag (2008) «*Hjerne og atferd – Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom i et nevrobiologisk perspektiv ... et skritt videre*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag AS.
- Gjørum, B. (2007) Kap.2 «*Mestring hos barn og foreldre – har vi empirisk viden af bygge på?*». I Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H., 1.utgave, 2. opplag (2007) «*Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og deres foreldre*». Sosialpædagogisk Bibliotek. Oversatt av Thornye, O. København: Hans Reitzels Forlag.

- Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H., 1.utgave, 2. opplag (2007) «*Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og deres foreldre*». Sosialpedagogisk Bibliotek. Oversatt av Thornye, O. København: Hans Reitzels Forlag.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) «*The discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*». Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1990) «*Stigma – Notes of the Management of Spoiled Identity*». London: Penguin Books.
- Gornæs, T. U. & Rognhaug, B. (2012) Kap. 19 «Utviklingshemning – mangfold og lærehemning». I Befring, E. & Tangen R. (red.) (2012) «*Spesialpedagogikk*». Latvia: Cappelen Damm Akademisk AS.
- Grue, L. (2011), Kap.1 «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud, B. (red.) (2011) «*Habilitering av barn og unge – Tiltak for helsefremming og mestring*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Grøgaard, J. (2012). «*Lindrende omsorg for barn med begrensede leveutsikter – nasjonale retningslinjer*». Helsedirektoratet.
- Grøholt, B., Sommerschild, H. & Garløv, I. 4. utgave (2008) «*Lærebok i barnepsykiatri*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Grøholt, B. (2007) Kap. 4 «Ungdomstiden og mestringsperspektivet». I Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H., 1.utgave, 2. opplag (2007) «*Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og deres foreldre*». Sosialpedagogisk Bibliotek. Oversatt av Thornye, O. København: Hans Reitzels Forlag.
- Grøholt, E.-K., Nordhagen, R., & Heiberg, A. (2007). Mestring hos foreldre til barn med funksjonshemninger. Tidsskrift for Den norske legeforening. 127(4), 422-426.
- Grøsvik, K. (2009) Kap.1 «Diagnostisering av utviklingshemning hos barn». I Eknes, J., Bakken, L., Løkke, A. J. & Mæhle, I. (2009) «*Utredning og diagnostisering – Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*». Oslo: Universitetsforlaget.

- Guralnick, M. J. (2011) «*Why early intervention works. A systems perspective – Infants & young children*». 24, s. 6-28.
- Guralnick, M. J. (2001) «*A developmental systems model for early intervention – Infants and young children*». 14, s.1-18.
- Gustavsson, A. (2001) «*Inifrån utanförskapet. Om at vara annorlunda och delaktig*» - Stockholm: Johansson & Sons Ltd.
- Hafstad, R., & Øvreeide. H. (1997) «*Forståelse og behandling av barn med kontaktforstyrrelser ut fra Marte Meo-metoden*». *Psykologisk Pædagogisk rådgivning*, 34, 344–358.
- Haugen, D.M.G., Hedlund, M. & Wendelborg, C. (2012) Rapport: Mangfold og inkludering 2012. «*Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga – Om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse*». Trondheim: NTNT Samfunnsforskning.
- Helsedepartementet 2003: I-1088 «*Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse- sammen om psykisk helse*». Oslo: Degrafo AS.
- Helsedirektoratet (2014) «*Rundskriv om nasjonale mål og prioriteringer på helse- og omsorgsområdet i 2014*». Rundskriv til kommunene, fylkeskommunene, de regionale helseforetak og fylkesmennene fra Helsedirektoratet. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet 2013: Rambøll (2013) Rapport: «*Kartlegging av intensiv habilitering for barn og unge*»;

http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/habilitering-rehabilitering/barn-og-unge/intensiv-habilitering/Documents/13-4712-18%20Rapport%20om%20intensiv%20habilitering%20av%20barn%20og%20unge%20Ramb%C3%B8ll%202013%20pdf%2010641150_1_1.pdf
- Helsedirektoratet (2010a) Prioriteringsveileder: «*Habilitering av barn og unge i spesialisthelsetjenesten*» (2010).

- Helsedirektoratet (2010b) Rapport: «*Knutepunkt for koordinering. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i fem kommuner*». Oslo: Rambøll/ Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2010c): «*Veileder til forskrift om individuell plan*» (2010). Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2009) Handlingsplan: «*Habilitering av barn og unge*». Oslo: Lerdal/ Helsedirektoratet (2009).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012) «*Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*» (2012).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2011) Mld. St. 16 (2010-2011) Melding til Stortinget: «*Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)*». Helse- og omsorgsdepartementet (2011).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2009) St. mld. Nr.47 (2008-2009) «*Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid*». Helse- og omsorgsdepartementet (2009).
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008) Særtrykk av St.prp. nr.1 (2007-2008) Kapittel 9 «*Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011*». Regjeringen.no: Departementenes Servicesenter 02/08
- Helse- og omsorgsdepartementet (2001) «*Forskrift om habilitering og rehabilitering*» (2001) Lovdata.no – Er pr. i dag erstattet med; Helse- og omsorgsdepartementet (2012): «*Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*» (2012).
- Hendis, M. (2008) Kap.15 Habiliteringsarbeid i skolen». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) «*Habilitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Hesselberg, F. & Tetzchner, V. S. (2008) Kap.4 «Planlegging av framtiden». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008). «*Habilitering –*

Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.

- Hesselberg, F. & Tetzchner, V. S. (2008) Kap.5 «Organisering av tjenester og samarbeid». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) *«Habilitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Hjermann, R. (2011) «Mulighetenes barn». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud H.L. (red.) (2011). *«Habilitering av barn og unge*». Oslo: Universitetsforlaget.
- HSØ (2012) *«Områdeplan habilitering av barn og voksne og rehabilitering av barn – I Vestre Viken helseområdet 2012-2022»*. Helse Sør-Øst (HSØ): Vestre Viken HF.
- HSØ (2010) *«Strategiplan for habilitering for barn og unge 2012-2014»* (HABU). Barnesenteret for habiliteringsseksjonen for barn og unge, Sørlandet sykehus. Helse Sør Øst (HSØ) (2010).
- HSØ (2009) *«Forslag til regional strategiplan for habilitering 2010-2013»*. Fagråd for Habilitering (HABU). Helse Sør-Øst (HSØ) (2009).
- Hårtveit, H. & Jensen, P. (red.) 2. utgave (2004) *«Familien – pluss én – Innføring i familierapi»*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haavind, H. (2006) Fagartikkel *«Midt i tredje akt? Fedres deltakelse i det omsorgsfulle foreldreskapet»*. S. 683-693. Tidsskrift for Norsk Psykolog Forening nr.43. Oslo: Universitetet i Oslo.
- ICD-10 Version: (2010) Chapter V. «Mental Retardation (F70-F79). I *«International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems»*. Geneve: World Health Organization;

<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

- Ingstad, B. (2007) Kap. 5 «Studiet af mestring- et antropologisk perspektiv». I Gjørum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H., 1.utgave, 2. opplag (2007) «*Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og deres foreldre*». Sosialpædagogisk Bibliotek. Oversatt av Thornye, O. København: Hans Reitzels Forlag.
- Ingstad, B. & Sommerschild, H. (1984) «*Familien med det funksjonshemmede barnet. Forløp – Reaksjoner – Mestring. Et Frambuprojekt*». Oslo: Tanum- Norli AS.
- Jacobsen, K. (2011) Kap.3 «Utviklingspsykologisk teoretisk ramme». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud, B. (red.) (2011) «*Habilitering av barn og unge – Tiltak for helsefremming og mestring*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E. & Vedeler, L. 3. utgave, 1.opplag (2010) «*Rådgivning – Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag AS.
- Johannessen, A., Tufte, A. P. & Kristoffersen, L. 3. utgave (2006). «*Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*». Oslo: Abstrakt Forlag.
- Juul, J. 2.utgave, 1.opplag (2012) «*Foreldreveiledning. I barnehage, på helsestasjonen og i skolen*». Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Kallevik, S. A. (2006) «*Beretningen om en tidlig varslet død og et liv å leve*». Frambu Tidsskrift for Norsk Psykolog Forening (2006). Nr. 43 s.719-721. Senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Kingsley, E. (1987) «Welcome to Holland». I Solomon, A. (2013) «*Langt fra stammen – Foreldre, barn og jakten på identitet*». (Norsk utgave). Oslo: Forlaget Press.
- Kristiansen, J. I. (2011) «Barnet, familien og det offentlige». I Linde, S. (2011) «*Familien som ressurs*». Oslo: SOR.
- Kristiansen J. I. (2010). «*Barnet, familien og «det offentlige*». I: Horgen, T., Slåtta, K. & Gjermestad, A. (2010). Multifunksjonshemming. Livsutfoldelse og læring. Oslo: Universitetsforlaget.

- Kristiansen, L. & Tetzchner, V. S. (2008) Kap.14 «Pedagogisk habilitering i førskolealderen». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) *«Habitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger»*. Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Krumsvik, J. R. (2014) *«Forskningsdesign og kvalitativ metode – Ei innføring»*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Krumsvik, J. R. (2013) *«Innføring i forskningsdesign og kvalitativ metode»*. Kompendium. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Kübler- Ross, E. (1969) *«On Death and Dying»*. London: Macmillan.
- Kunnskapsdepartementet (2011) St. mld. 18 (2010-2011) *«Læring og fellesskap. Tidlig innsats og gode læringsmiljøer for barn, unge og voksne med særlige behov»*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet (2009) NOU 2009:18 *«Rett til læring»*. Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Kunnskapsdepartementet (1998) *«Lov om grunnskolen og den videregående opplæringa»* (Opplæringslova) lovdata.no. Kunnskapsdepartementet.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *«Interview: Introduction til et håndverk»*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kvale, S. (1997) *«Det kvalitative forskningsintervju»*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Lagerheim, B. (1991) *«Et annerledes liv – Vekst og trygghet i familier med funksjonshemmede barn»*. Oslo: Grøndahl & Søn Forlag.
- Langslet, G. 2.opplag (2005) *«Gi hverandre et LØFT»*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lassen, M. L. (2012) Kap. 8 «Spesialpedagogisk rådgivning». I Befring, E. & Tangen R. (red.) (2012) *«Spesialpedagogikk»*. Latvia: Cappelen Damm Akademisk AS, Livoniaprint SIA.

- Lassen, M. L. 3.opplag (2009) «*Rådgivning. Kunsten å hjelpe*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Lassen, M. L. (2008) Kap.6 «Hvordan prinsippene i empowerment kan anvendes som metode ved spesialpedagogisk rådgivningsarbeid». I Befring, E. & Tangen, R. (red). 4. utgave (2008) «*Spesialpedagogikk*». Fagernes: Cappelen Akademisk Forlag.
- Lassen M. L. (2000) «*Profesjonalitet i spesialpedagogiske rådgivning*». Oslo: UPI.Akademika.
- Lassen, M. L. (1998) «*Parenting Children with Rare Progressive Disabilities: A Studie of Parents Needs related to Stress and Coping*». Dr. Philos. Avhandling. Oslo: Universitetsforlaget.
- Lazarus S. R. (2006) «*Stress og følelser – en ny syntese*». København: Akademisk Forlag.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1991) «The Concept of Coping». I. Monat, I.A. & Lazarus, R. S. (red.) (1991) «*Stress & Coping*». New York: Colombia University Press.
- Lazarus. R. S. & Folkman, S. (1984) «*Stress, Appraisal and Coping*». New York: Springer Verlag.
- Lerdal, B. (2009) «*Handlingsplan for habilitering av barn og unge*». Oslo: Helsedirektoratet.
- Lerdal, B. (2009) «*Handlingsplan for habilitering av barn og unge*» (09/2009). Fritid for alle. Helsedirektoratet. Oslo: Trykk Grefslie AS;
<http://www.fritidforalle.no/media/30719/habiliterinsplan%20barn%20unge.pdf>
- Lerdal, B. & Sørensen, K. (2008) Kap.17 «Familiearbeid i habilitering». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) «*Habilitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.

- Lied, Ø. & Lerdal, B. (2010) HABU Rapport nr.15 (2010) «*Slik brukerne ser det*». Etter Brukerundersøkelse ved Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU) Sørlandet sykehus 2008. Helse Sør-Øst.
- Lincoln, Y. S. og Guba, E. G. (1985) «*Naturalistic Inquiry*». California: Sage Publications.
- Lipsky, M. (1980) «*Street level- bureaucracy*». New York: Russel Sage Foundation.
- Lunde, V. E., Lerdal, B. & Stubrud, H.L. (red.) (2011) «*Habilitering av barn og unge – Tiltak for helsefremming og mestring*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Lunde, E. V. (2009) «Perspektiver på helse og habilitering». I Eknes, J. & Løkke, J. A. (2009) «*Utviklingshemning og habilitering- innspill til habiliteringsprosessen*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Lundeby, H. (2006) «Kap. 5 «Hvor skal barnet gå? – Om inkluderingens kår og foreldres medvirkning i et «valg» av skole». I Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) (2006), «*Funksjonshemmete barn i skole og familie*». Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Lundeby, H. & Tøssebro, J. (2006) Kap.10 «Det er jo milepæler hele tiden- Om familien og «det offentlige»». I Tøssebro, J. & Ytterhus, B. (red.) (2006) «*Funksjonshemmete barn i skole og familie*». Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Martemeeo.no (u.å) «Marte Meo metoden». Marte Meo Foreningen Norge.
www.martemeeo.no/marte-meo-metoden/
- Melgård, T. (2003), Kap.1 «Utviklingshemning», i Eknes, J., 3.opplag (2003), «*Utviklingshemning og psykisk helse*», Otta: AIT.
- Menon, S. (2001) «*Employee Empowerment: An integrative Psychological Approach. Applied Psychology: An Internationale Rewiew*». 50(1) p.153-180.
- Merleau-Pointy, M. (1962) «*Phenomenology of perception*». New York: Humanities Press.

- Minuchin S. (1978) «*Psychosomatic Families*». Massachusetts: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1977) «*Familjer i terapi*». Stockholm: Wahlström & Widestrand.
- NESH (2006) Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora: Punkt 22: «Hensynet til utsatte grupper» I «*Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*». Forskningsetiske komiteer (2006): Zoom Grafisk AS.
- Nichols, P. Michael, 6th. International Edition (2014) «*The essential of Family Therapy*». Pearson.
- Næss, S., Mastekaasa, A., Sørensen, T. og Moum, T. (2001) «*Livskvalitet som psykisk velvære*». NOVA rappprt 3/2001. Oslo: Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA).
- Postholm, M. B. (2005) «*Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Rambøll AS (2010) Rapport: «*Knutepunkt for koordinering. Koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering i fem kommuner*» 09/2010 Oslo: Helsedirektoratet.
- Robinson, C. A. (1993) «*Managing life with a chronic condition: The story of normalization*». Qualitative Health Research 3 (1): 6–28.
- Romer L. T, Richardson M.L., Nahom D., Aigbe E, & Porter, A. (2002) «*Providing Family Support Through Community Guides. Mental Retardation*». 40(3), 191-200.
- Rostad, M. A. (2011) Kap.4 «Utviklingsprosesser i sped- og småbarnsalderen». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud, B. (red.) (2011). «*Habilitering av barn og unge- Tiltak for helsefremming og mestring*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Rogers, C. R. (1951) «*Client –centered Therapy; its current practice, implications and theory*». Boston, USA: Houghton Mifflin Company.

- Rogers, C. R. (1957) «The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change». *Journal of Consulting Psychology*, 21(2), 95-103.
- Rutter, M. (1985). «*Resilience in the Face of Adversity. Protective Factors and Resistance to Psychiatric Disorder*». *British Journal of Psychiatric*, 147, s.598-611.
- Rye, H. 2.utgave, 4.opplag (2008). «*Tidlig hjelp til bedre samspill*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Ryen, A. (2002). «*Det kvalitative intervjuet - Fra vitenskapsteori til feltarbeid*». Bergen: Fagbokforlaget.
- Schibbye, L. L.A. (1996) Fagartikkel «*Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon?*». I *Tidsskrift for Norsk Psykolog Forening* nr.33. (1996), s.530-537, Norsk Psykolog Forening
- Seligman, M. & Darling, B.R. Third Edition (2007). «*Ordinary families, Special children*». New York: The Guilford Press.
- Seligman, M (1999) «Childhood Disability and the Family». I Schwan V.L. & Saklofske, D.H. (red.) (1999) «*Handbook of Psychosocial Characteristics of Exceptional Children*». New York: Kluwer Academic/ Plenum Publishers,s.111-131.
- Sigstad, H. M. H. (2012) Kap. 23 «Sjeldne funksjonsvansker». I Befring, E. & Tangen, R. (red.) (2012) «*Spesialpedagogikk*». Latvia: Cappelen Damm Akademisk.
- Silverman, D. Fourth Edition (2013) «*Doing Qualitative Research*». London: Sage Publications Ltd.
- Sitter, M. (2008) Punkt 3.5.4. «Foreldres vurdering av hjelpeapparatet» I. St. mld.nr. 18. 2010.2011. «*Læring og fellesskap*». Oslo: Kunnskapsdepartementet.
- Solomon, A. 1.utgave, 1.opplag (2013), «*Langt fra stammen – foreldre, barn og jakten på identitet*», (Norsk utgave), Oslo: Forlaget Press.

- Sommerschild, H. (2007) Kap. 1 «Mestring som styrende begreb». I Gjærum, B., Grøholt, B. og Sommerschild, H., 1.utgave, 2. opplag (2007) «*Mestring som mulighet i mødet med barn, unge og deres foreldre*». Sosialpædagogisk Bibliotek. Oversatt av Thornye, O. København: Hans Reitzels Forlag.
- Sosialdepartementet (2003): St.mld. nr.40 (2002-2003) «*Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*», 9: Barn med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. Arbeids- og sosialdepartementet
- Sosial- og helsedirektoratet 2002: «*En god start*». Veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet (2002).
- Spradley P. J. (1979) «*The Ethnographic Interview*». New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Strand, E. (2011) Kap.2 «Innføring i positiv psykologi». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud, B. (red.) (2011) «*Habilitering av barn og unge- Tiltak for helsefremming og mestring*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Sætersdal, B., Dalen, M. & Tangen, R. (2008) Kap. 32 «Foreldresamarbeid om opplæring av barn og unge med spesielle behov». I Befring, E. & Tangen, R. (red). 4. utgave (2008) «*Spesialpedagogikk*». Fagernes: Cappelen Akademisk Forlag.
- Tanggaard, L. & Brinkmann, S. (2012) Kap.1 «Intervjuet: Samtalen som forskningsmetode». I Brinkmann, S. & Tanggaard, L. (red.) 1.utgave, 1.opplag (2012) «*Kvalitative metoder – Empiri og teoriutvikling*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Tangen, R. (1999) «Aktive, avventede eller ambivalente foreldre?». I Dalen, M., Rygvold, L.A. & Tangen, R. (red.) (1999) «*Mangfold & samspill – om minoriteter og avvik i familie og samfunn*». Oslo: Universitetsforlaget.
- Talseth, S. (2000) «*Selvhjelpsboken*». Sosial- og helsedepartementet. FRISAM.

- Tengland, P. A. (2007) Empowerment: «*A Goal or a Means for Health Promotion? Medicine*». Health Care and Philosophy, 10:2, 197-207.
- Tetzchner, V. S. (2008), Kap.2 «Utviklingsperspektiver på funksjonshemning og habilitering». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) «*Habilitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Tetzchner, V. S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (2008) Kap.1 «Funksjonshemning, habilitering og livskvalitet». I Tetzchner, V.S., Hesselberg, F. & Schjørbeck, H. (red.) (2008) «*Habilitering – Tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*». Oslo: Gyldendal Akademisk Norsk Forlag.
- Thaagard, T. (2010) «*Systematikk og innlevelse. En indføring i kvalitativ metode*». København: Akademisk forlag.
- Thompson, O. A. & Rudolph, L. (1998) «*Counseling Children*», Monterey, Calif: Brooks/Cole Publishing CO.
- Tollefsen, H. M., Nielsen, T. A. & Ottersen, J. (2011) Kap.11 «Habiliteringsforløp for barn med utviklingshemning». I Lunde, V.E., Lerdal, B. & Stubrud, B. (red.) (2011) «*Habilitering av barn og unge – Tiltak for helsefremming og mestring*». Universitetsforlaget, Oslo.
- Tronvoll M.I. (1999) «*Barn, foreldre og de gode hjelpere: en studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå*». Trondheim: Dr. polit. avhandling ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, Norges teknisk naturvitenskapelig universitet og Norsk senter for barneforskning.
- Turnbull A. P. & Turnbull H. R. (2001) «*Families, Professionals, and exceptionality: A special partnership*». Upper Saddle River: Merrill/ Prentice Hall.
- Tøssebro J. & Ytterhus, B. 1.utgave, 1.opplag (red.) (2006) «*Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis*». Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

- Tøssebro, J., Lundebj, H., Ytterhus, B., Engan, E. & Åmot, I. (2006) Kap.2 «Kort om datagrunnlaget». I Tøssebro, J. & Ytterhus, B. 1.utgave, 1.opplag (red.) (2006) *«Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis»*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Tøssebro, J. & Lundby, H. (2002) *«Å vokse opp med en funksjonshemning – de første årene»*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Utdanningsdirektoratet (2010) Rundskriv 2010 «Individuell vurdering». Punkt 3.5. *«Vurdering for elever med enkeltvedtak om spesialundervisning og individuell opplæringsplan»* (IOP) s.3.;

<http://www.udir.no/Regelverk/Rundskriv/20101/Udir-1-2010-Individuell-vurdering/3-Narmere-om-prinsipielle-endringer/>
- Utdanningsdirektoratet (2009) Veileder: *«Spesialundervisning. Veileder til opplæringsloven om spesialpedagogisk hjelp og spesialundervisning»*.
- Verdens helseorganisasjon (1999) ICD10. *«Psykkiske lidelser og atferdsforstyrrelser»*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Wendelborg, C., Tøssebro, J. Kittelsaa, A. & Berg, B (2010). *«Kunnskapsstatus om familier med barn med nedsatt funksjonsevne»*. (s.1-32) Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.
- Wendelborg, C. (2010) *«Å vokse opp med funksjonshemning i skole og blant jevnaldrende. En studie av opplæringstilbud og deltakelse blant barn med nedsatt funksjonsevne»*. Doktorgradsavhandling. Trondheim: NTNU.
- Wormnæs, O. (1996) *«Vitenskap- enhet og mangfold»*. Oslo: Ad Notam Gyldendal Forlag.
- Ytterhus, B. (2006) Kap.11 «Vendepunkt – fra «småunge» til «storunge»». I Tøssebro, J. & Ytterhus, B. 1.utgave, 1.opplag (red.) (2006) *«Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis»*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Informasjonsskriv til instanser

Vedlegg 2: Informasjonsskriv til foreldre

Vedlegg 3: Samtykkeerklæring

Vedlegg 4: Bekreftelse i fra NSD

Vedlegg 5: Intervjuguide

Vedlegg 6: Kriterieliste for intervju

Vedlegg 1

FORESPØRSEL OM AKTUELLE INFORMANTER TIL EN INTERVJUSTUDIE

Mitt navn er Kristin Lommerud- Firdaous, og jeg er en nåværende mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo som skal våren 2014 skrive min avsluttende mastergradsoppgave innen studieretningen; ”Spesialpedagogikk- med fordypning i utviklingshemning”.

I den anledning ønsker jeg å gjennomføre en liten intervjustudie som tar for seg temaet; ”Spesialpedagogisk rådgivning til foreldre med barn med utviklingshemning”. Der den valgte problemstillingen som jeg ønsker å forsøke å besvare er som følger;

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med utviklingshemning, med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag?

I nyere, relevant teori og forskning blir det belyst et behov om å forbedre tilbudet om rådgivning, veiledning og kursing av foreldre innenfor det spesialpedagogiske arbeidet og habiliteringsarbeidet. I tillegg til et fokus rettet mot å utvikle faste og gode lærings- og mestringstilbud, som anerkjenner og støtter opp om foreldres og familiers egne styrkeområder og mestringsgrep.

Målsettingen om å ivareta både barnets og familiens samlede behov for rådgivning og habiliteringsbistand, har styrket min nysgjerrighet i å ville undersøke hvilke ulike erfaringer som foreldre til barn med utviklingshemning sitter med, tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under barnets habiliteringsprosess. Dette for å kunne belyse ulike sider ved disse erfaringene, samt for å få et innblikk i hvorvidt et helhetlig familieperspektiv er blitt ivaretatt i rådgivningen.

Jeg ønsker å gjennomføre et intervju med inntil 5 foreldre/ foreldrepar som har barn under 15 år som har en alvorlig til dyp grad av utviklingshemning, og som har et omfattende hjelpebehov i hverdagen.

Denne foreldremålgruppen er valgt med bakgrunn i at de mest sannsynlig vil ha hatt en kontinuerlig kontakt med spesialpedagogiske rådgivere/ hatt spesialpedagogisk rådgivning og veiledning etter at barnet har blitt utredet og diagnostisert, gjennom hele habiliteringsløpet og/eller eventuelt før det vil være aktuelt for barnet å begynne i barnehage, skole eller et annet opplæringstilbud. Det er altså ønskelig å komme i kontakt med foreldre med barn i enten førskole- eller skolealder, hvor det ikke har gått for lang tid siden de mottok spesialpedagogisk rådgivning. Imidlertid vil barnets alder avhenge av hvor tidlig barnet er blitt utredet og diagnostisert samt hvor tidlig foreldrene har fått tilbud om slik rådgivning.

Hvert enkelt intervju beregnes til å vare i ca. en time, og jeg håper på å kunne gjennomføre det i løpet av januar eller februar 2014.

Jeg vil påpeke at intervjustudiet er basert på frivillig deltakelse, og at de aktuelle foreldrene som ønsker å delta kan når som helst trekke seg i løpet av prosessen uten å måtte gi noen begrunnelse. All data vil da bli slettet. Likevel håper jeg på en tilbakemelding der flest mulig foreldre ønsker å delta og gjennomføre intervjuet, siden de kan bidra med svært viktige og betydningsfulle erfaringer.

Intervjustudiet vil bli meldt til og godkjennes av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) før det gjennomføres. Samtidig vil jeg påpeke at all informasjon og opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert, og at intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd som bare jeg har tilgang til, og som vil bli slettet umiddelbart etter prosjektets slutt. Sluttdato for prosjektet er; 23.06.2014.

Jeg vil utarbeide egne informasjonsskriv til foreldrene hvor jeg forklarer formålet med og betydningen med å delta i studiet, i tillegg til å informere om annen viktig informasjon tilknyttet deltakelsen. Samtidig vil jeg utforme et eget samtykkeerklæringsskjema hvor foreldrene vil kunne signere for hvorvidt de ønsker å delta eller ikke.

I første omgang ønsker jeg å spørre om dere vil være villige til å hjelpe meg med å formidle disse informasjonsskrivene videre til de informantene som dere anser som aktuelle og som dere tror vil ha interesse av å delta. Deres hjelp vil ha stor betydning for meg for å kunne gjennomføre det aktuelle studiet, og for å få økt innsikt i de muligheter og utfordringer som ligger innenfor det spesialpedagogiske rådgivningstilbudet som tilbys pr. i dag. I tillegg vil det trolig ha stor betydning for de foreldre som sitter med sine unike og personlige historier tilknyttet dette viktige temaet, og som ønsker å meddele sine ulike erfaringer.

Har du/dere noen spørsmål, er jeg å treffe på telefon; 41 12 69 21, eller epost adresse:

kristlom@student.uv.uio.no

Du/dere kan også kontakte min veileder Kristin Heggemsnes Pedersen som er tilknyttet Instituttet for Spesialpedagogikk, på epost adresse:

kristinheggemsnes.pedersen@hioa.no

Eller du/dere kan kontakte faglig ansvarlig, Peer Møller Sørensen på epost adresse,

p.m.sorensen@isp.uio.no

Håper på snarlig og positiv tilbakemelding i fra dere. På forhånd tusen takk.

Mvh Kristin Lommerud- Firdaous

Mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo

Vedlegg 2

VIL DU DELTA I EN INTERVJUSTUDIE?

Kjære foreldre/foresatte.

Mitt navn er Kristin Lommerud-Firdaous, og jeg er en mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo som skal i løpet av våren 2014 skrive min avsluttende mastergradsoppgave innen studieretningen; "Spesialpedagogikk- fordypning i utviklingshemning".

I den anledning ønsker jeg også å foreta en liten intervjuundersøkelse som tar for seg temaet; "Spesialpedagogisk rådgivning til foreldre med barn med utviklingshemning".

Dette er et svært dagsaktuelt tema innenfor det spesialpedagogiske området, da det i de senere år har blitt en prioritering og målsetting å arbeide for og ivareta både barnets og familiens samlede behov for rådgivning i habiliteringsprosessen.

Helsedirektoratet utarbeidet i 2009 en Handlingsplan for habilitering av barn og unge som belyser viktigheten i å ha et familieperspektiv i habiliteringsprosessen hvor en anerkjenner og støtter opp om familiens egne styrkeområder og mestringsgrep. Samtidig viser forskning at et slikt perspektiv vil være avgjørende for det enkelte barns utvikling, mestring, livskvalitet og helse (Lerdal, 2009:28). Betydningen av å fremheve familieperspektivet blir også fremstilt i Helse Sør Øst sitt forslag til regional strategiplan for habilitering i 2010-2013 (HSØ,2009). I tillegg til et økt fokus på å forbedre tilbudet om rådgivning, veiledning og kursing av foreldre innenfor habiliteringsarbeidet, samt utvikle faste og gode lærings- og mestringstilbud (HSØ, 2009). Målet om å ivareta både barnets og familiens samlede behov for tidlig Spesialpedagogisk hjelp og habiliteringsbistand har styrket min nysgjerrighet til å ville undersøke hvilke ulike erfaringer som foreldre til barn med utviklings- hemning har hatt, tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under

habiliteringsprosessen. Dette siden en habiliteringsprosess skan omfatte barnets totale livssituasjon, og;”... summen av de tiltakene som må til for at både barnet og familien skal mestre sin livssituasjon best mulig” (Helsedirektoratet,2009,s.25).

Jeg ønsker å vite mer om hvilke erfaringer som du/ dere har som foreldre til barn med utviklingshemning, med den spesialpedagogiske rådgivningen dere har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag?

Med dette ønsker jeg å invitere deg/dere som forelder(e) til å delta i et lite intervju, hvor vi snakker sammen rundt dette viktige temaet.

Spørsmålene som jeg tenker er aktuelle for samtalen vil i hovedsak dreie seg om hvilke opplevelser og erfaringer du/dere hadde i møte med den spesialpedagogiske rådgivningen som du/dere har mottatt. Jeg ønsker å få et innblikk i hvorvidt du/dere har opplevd å få den hjelp, støtte og anerkjennelse som du/dere og deres familie har hatt behov for. Samt hva som er deres styrker og utfordringer i hverdagen. Jeg vil også spørre litt i forhold til deres barn, som hva slags opplæringstilbud deres barn har i dag, og hvordan habiliteringsprosessen har fungert så langt.

Intervjuet vil være på omlag 20 spørsmål fordelt på 5 hovedområder; Bakgrunnsinformasjon, familiesituasjon, habiliteringsprosessen, erfaringer med spesialpedagogisk rådgivning og til slutt tanker og refleksjoner for fremtiden. Intervjuet beregnes til å vare i ca. en time, og vi vil sammen bli enige om tid og sted for intervjuet.

Det er helt frivillig om du/dere ønsker å delta, og du/dere kan når som helst trekke deg/dere underveis uten å måtte gi noe nærmere begrunnelse. All data vil da bli umiddelbart slettet. Likevel håper jeg at du/dere ønsker å delta og gjennomføre intervjuet, siden du/dere kan bidra med svært viktige og betydningsfulle erfaringer.

Jeg innhenter skriftlig samtykke fra de som ønsker å delta, ved hjelp av at du/dere fyller ut den vedlagte samtykkeerklæringen.

For øvrig vil jeg minne om at studiet er blitt meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og at all informasjon og opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og anonymisert slik at du/dere som enkeltpersoner ikke vil kunne kjennes igjen eller selv kjenne deg/dere igjen i den ferdige oppgaven. Jeg vil anvende en lydbåndopptaker mens vi snakker sammen. Opplysningene du/ dere gir er imidlertid noe kun jeg har tilgang til, og som vil bli anonymisert og slettet umiddelbart etter prosjektets slutt. All annen data, lydopptak og intervjunotater vil også bli slettet/makulert når oppgaven er ferdig innlevert til vurdering. Sluttdato for prosjektet er; 23.06.2014.

Deres hjelp vil ha stor betydning for meg for å kunne gjennomføre det aktuelle studiet, og for å få økt innsikt i de muligheter og utfordringer som ligger innenfor det spesialpedagogiske rådgivningstilbudet som tilbys pr. i dag. I tillegg anser jeg det av stor betydning for deg/dere som foreldre som sitter med unike og personlige historier og erfaringer tilknyttet dette viktige temaet, som dere vil kunne ha mulighet til å meddele.

Har du/dere noen spørsmål, er jeg å treffe på telefon; 41 12 69 21, eller epost adresse:
kristlom@student.uv.uio.no

Du kan også kontakte min veileder Kristin Heggemsnes Pedersen som er tilknyttet Instituttet for Spesialpedagogikk, på epost adresse:
kristinheggemsnes.pedersen@hioa.no

Håper på en snarlig og positiv tilbakemelding i fra deg/dere.

Med vennlig hilsen

Kristin Lommerud-Firdaous
Mastergradsstudent ved Universitetet i Oslo

Vedlegg 3

SAMTYKKEERKLÆRING

PROSJEKTANSVARLIG: Kristin Lommerud-Firdaous, Mastergradsstudent i
Spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo. kristlom@student.uv.uio.no

TEMA FOR PROSJEKTET: Spesialpedagogisk rådgivning til foreldre med barn med utviklingshemning; ”En kvalitativ intervjustudie av foreldre til barn med utviklingshemning, og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen”.

Jeg/vi samtykker i at Kristin Lommerud-Firdaous får samle inn data gjennom samtale og intervju med meg/ oss som forelder(e)/foresatt(e). Jeg/vi har fått informasjon om undersøkelsen, at intervjuet er basert på frivillig deltakelse og at jeg/vi når som helst kan trekke meg/oss fra undersøkelsen om ønskelig. Jeg/vi er også informert om opplysningenes krav til full konfidensialitet og at opplysningene om meg/oss vil bli anonymisert og slettet ved studiets slutt, den 23.06.2014.

Sted:

Dato:.....

Foreldres/foresattes navn:

.....

Signatur 1

.....

Signatur 2

Vedlegg 4

Prosjektnr: 29042. En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen

Marte Byrkjeland (marte.byrkjeland@nsd.uib.no)

Hei,

Takk for svar. Vi sender ikke ut et nytt brev ettersom prosjektet allerede er godkjent og du har fått bekreftet forlengelse på epost 23.08.2013. Du kan jo legge ved sistnevnte sammen med brevet av 15.02.2012. Dette er tilstrekkelig bekreftelse på at prosjektet ditt er godkjent.

Vennlig hilsen / Best regards

Marte Byrkjeland
Rådgiver / Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN
Tlf. direkte: (+47) 55 58 33 48
Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80
Faks: (+47) 55 58 96 50
Epost: marte.byrkjeland@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no/personvern

Prosjektnr: 29042. En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen

Marte Byrkjeland (marte.byrkjeland@nsd.uib.no)

09.12.2013

Til: Kristin Lommerud

Kopi: p.m.sorensen@isp.uio.no

Hei,

Vi viser til revidert informasjonskriv mottatt 25.11.2013.

Informasjonsskrivet vurderes som tilfredsstillende utformet, men vi anbefaler at kontaktopplysinger til daglig ansvarlig oppgis i tillegg til evt. andre veiledere. Vi har registrert at dette er Peer Møller Sørensen. Dersom prosjektet har fått ny daglig ansvarlig ber vi om at dette meldes skriftlig. Endring av daglig ansvarlig krever bekreftelse fra tidligere daglig ansvarlig/eller institusjonen.

Vennlig hilsen / Best regards

Marte Byrkjeland
Rådgiver / Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN
Tlf. direkte: (+47) 55 58 33 48
Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80
Faks: (+47) 55 58 96 50
Epost: marte.byrkjeland@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no/personvern

Fwd: Prosjektnr: 29042. En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen

Emne:Prosjektnr: 29042. En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen

Dato:Fri, 23 Aug 2013 13:05:42 +0200

Fra:Marte Byrkjeland <marte.byrkjeland@nsd.uib.no>

Til:kristlom@student.uv.uio.no

CC:p.m.sorensen@isp.uio.no

TILBAKEMELDING PÅ STATUSRAPPORT

Vi viser til statusrapport mottatt 23.08.2013 for prosjekt:

29042. En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under habiliteringsprosessen

Personvernombudet forstår det slik at datainnsamlingen ikke er påbegynt enda. Vi minner derfor om at informasjonsskrivet må revideres slik at ny dato for prosjektslutt og anonymisering tilføyes. Vi ber om å få tilsendt revidert skriv til personvernombudet@nsd.uib.no. Dersom skrivet allerede er sendt ut, kan denne informasjonen gis muntlig til deltakerne.

Vi har registrert 23.06.2014 som ny dato for prosjektslutt. Vi legger til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret. Du vil motta en ny statushenvendelse ved prosjektslutt.

Ta gjerne kontakt dersom du har spørsmål.

Vennlig hilsen / Best regards

Marte Byrkjeland
Rådgiver / Adviser

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
(Norwegian Social Science Data Services)

Personvernombud for forskning
(Data Protection Official for Research)

Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 33 48

Tlf. sentral: (+47) 55 58 81 80

Faks: (+47) 55 58 96 50

Epost: marte.byrkjeland@nsd.uib.no

www.nsd.uib.no/personvern



Handeltillsjagers gate 7
N-5007 Bergen
Norge
Tel: +47 55 58 21 17
Fax: +47 55 58 26 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Orgnr: 985 321 884

Peer Møller Sørensen
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 15.02.2012

Vår ref:29042 / 3 / KS

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.12.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

29042	<i>En kvalitativ studie av foreldre til barn med utviklingshemning og deres erfaringer tilknyttet den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt som familie under rehabiliteringsprosessen</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Peer Møller Sørensen
Student	Kristin Lommerud

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

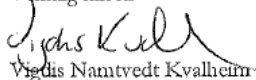
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.08.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Kristin Lommerud, Pålsplass 35 B, 3300 HOKKSUND

Avdelingskoderes / Listed Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11. nsd@nsd.uib.no
BERGEN: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7001 Hordalshem. Tel: +47 55 59 59 07. kgr@nsd.uib.no
TRONDHØM: NSD, NNT, Universitetet i Trondheim, 7003 Trondheim. Tel: +47 71 66 43 36. nsd@ntnu.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29042

Det vil i prosjektet bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).

Det gis skriftlig informasjon og innhentes et skriftlig samtykke til å delta i prosjektet.

Personvernombudet ber om at dato for prosjektslutt (1.8.2013) tilføyes i informasjonsskrivet. Dersom skrivet allerede er sendt ut, kan denne informasjonen gis muntlig til deltakerne.

Personvernombudet anbefaler at man benytter en kolingsnøkkel i forbindelse med registrering og behandling av datamaterialet, det vil si at direkte personidentifiserende opplysninger erstattes av et referansenummer eller liknende som viser til en atskilt navneliste.

Prosjektslutt er angitt til 1.8.2013. Senest ved prosjektslutt vil datamaterialet være anonymisert, det vil si at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger lenger foreligger i materialet. Lydopptakene og navnelisten slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger i det øvrige materialet slettes eller grovkategoriseres på en slik måte at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes.

Vedlegg 5

INTERVJUGUIDE

FASE 1 Rammesetting

- ✓ Takke for at informanten(e) ville stille opp.
- ✓ Presentasjon av meg selv og mitt forskningsprosjekt; NB! Problemstilling og forklaring av hva jeg mener med spesialpedagogisk rådgivning.
- ✓ Si litt om hensikt, målsetting og ønsker for intervjuet.
- ✓ Praktisk informasjon; informere om intervjuets struktur, antatt tidsbruk, påminne om anvendelse av båndopptaker, informere om full anonymisering av informasjonen, krav til taushetsplikt, opplysningenes behandling og konfidensialitet, hva som ligger i; «informert og fritt samtykke».
- ✓ Spørre om noe er uklart eller om informantene har noen spørsmål før vi starter.

FASE 2 Bakgrunnsinformasjon

- ✓ Hvis du/dere skulle gi en beskrivelse av deres sønn/datter ovenfor noen som ikke kjenner han/henne, hva ville du/dere si da?

FASE 3 Familiesituasjonen

- ✓ Vil du/dere fortelle meg litt kort om hvem som er i familien din/deres?
- ✓ Hvordan oppleves det for deg/dere å være foreldre til et barn med utviklingshemning?
- ✓ Hva vil du/dere beskrive som de største utfordringene som dere opplever som foreldre og som familie i hverdagen?
- ✓ Hva er det som bidrar til at du/dere føler mestring og glede i hverdagen?

FASE 4 Habiliteringsprosessen

- ✓ Hvordan opplevde du/ dere å bli møtt i etterkant av at du/dere fikk vite at du/dere ventet eller hadde fått et barn med en diagnose?
- ✓ Hvordan vil dere kort beskrive hele habiliteringsløpet til barnet, siden barnets fødsel og frem til i dag?
- ✓ Hva slags spesialpedagogisk tilbud har barnet pr i dag? Går barnet i barnehage eller skole? Annen form for opplæring?

FASE 5 Erfaringer med rådgivning

- ✓ Hvilke(n) type fagperson(er) har gitt deg/dere spesialpedagogisk råd og veiledning tilknyttet ditt/deres barn, dere som foreldre og/eller deres familiesituasjon, etter at diagnosen ble stilt og frem til i dag?
- ✓ Fikk du/dere tilbud om eller har du/dere eventuelt etterlyst slik foreldrerådgivning? Eventuelt hvor tidlig fikk du/dere tilbud om eller oppsøkte slik rådgivning?
- ✓ Har det vært flere enn én rådgiver inne i bildet under habiliteringsprosessen?
- ✓ Hvilken form for rådgivning har du/dere mottatt? Hva har rådgivningen inneholdt/hvilke temaer har den berørt?
- ✓ Hva er dine/deres erfaringer og opplevelser med den rådgivningen du/dere har fått? Hva har du/dere vært fornøyd med? Hva har du/dere savnet?
- ✓ I hvilken grad opplever du/dere og deres familie at du/dere har mottatt den hjelp, støtte og anerkjennelse som du/dere har behovd for å mestre hverdagen?
- ✓ Hvorvidt opplever du/dere å ha blitt sett som en hel familie i den rådgivningen du/dere har mottatt?
- ✓ I hvilken grad har rådgiveren(e) hatt fokus på å bevisstgjøre deres/ familiens mestringsmuligheter og ressurser og hvordan disse eventuelt kan være til hjelp i møte med deres hverdagsutfordringer?

FASE 6 Tanker og refleksjoner

- ✓ Hvordan ville du/dere og deres familie ha ønsket å bli møtt i en rådgivningssituasjon? Hva hadde vært viktig for deg/dere?
- ✓ Hvilke kvaliteter og kvalifikasjoner anser du/dere som viktige hos rådgiver?
- ✓ Hvilken betydning tror du/dere det har å ha fokus på mestring og læren om å mobilisere egne krefter og ressurser, i rådgivningen?
- ✓ Tror du/dere at du/dere vil ha behov for mer rådgivning og veiledning i fremtiden?

FASE 7 Tilbakeblikk

- ✓ Oppsummere noen nøkkeltemaer som er blitt nevnt.
- ✓ Stille eventuelle oppfølgende spørsmål tilknyttet de ulike temaene, og spørre; «Har jeg forstått deg/dere riktig når du/dere sier ...»?
- ✓ Spørre om det er noe informantene ønsker å legge til.
- ✓ Takke for samtalen og for at de ville stille opp.

Vedlegg 6

KRITERIELISTE FOR INTERVJU

- Gjennomføring av personlige intervju av foreldre til barn med ulik grad av utviklingshemning, men som har omfattende til gjennomgripende behov for støtte i hverdagen. Dette siden den aktuelle målgruppen mest sannsynlig vil ha hatt kontakt med spesialpedagogiske rådgiver(e).
- Ønskelig at foreldrene har hatt kontinuerlig kontakt med spesialpedagogisk rådgiver(e), og da helst i mer enn ett år. Eksempelvis før og etter at barnet har blitt utredet og diagnostisert, før og etter barnehagestart eller skolestart, og i overgangsfasene.
- Foreldrenes barn bør ikke være eldre enn 15 år. Dette for at det ikke skal ha gått for lang tid siden de mottok spesialpedagogisk rådgivning. Imidlertid vil barnets alder avhenge av hvor tidlig barnet er blitt utredet og diagnostisert, hvor tidlig foreldre har fått tilbud om spesialpedagogisk rådgivning, og hva slags spesialpedagogisk tilbud barnet har pr. i dag.
- Geografisk avgrensning: Østlandsområdet.
- Ønskelig med et utvalg på inntil 5 foreldre eller foreldrepar som informanter.
- Hvor intervjuene utføres, vil avgjøres i forhold til informantenes egne ønsker.
- Intervjuet skal ta sikte på å vare 1 time.
- Rekruttering av informanter ved å sende eget informasjonsskriv til informasjonsformidlere pr epost / og eventuelt kontakte pr. tlf. Aktuelle instanser er; Habiliteringstjenester i kommuner og spesialist-helsetjenester, Statped og Kompetansesentere, spesialskoler, skoler og barnehager med forsterkede avdelinger, PP- tjenester, Norsk Forbund for Utviklingshemning og lokale foreninger for barn med autisme og Down syndrom i utvalgte kommuner. Informasjonsformidlerne kan bidra i å nå frem til de aktuelle informantene, ved å videreformidle informasjonsskrivene til foreldre av barn med utviklingshemning.

««Når du venter barn, er det som å planlegge en fantastisk ferietur – til Italia.

Du kjøper en bunke guidebøker og lager store, flotte planer. Colosseum. Michelangelos David. Gondoler i Venezia. Du lærer deg kanskje noen strategiske fraser på italiensk. Du gleder deg enormt.

Etter mange måneders spent forventning er dagen endelig kommet. Du pakker kofferten og legger i vei. Mange timer senere lander flyet. Flyvertinnen kommer på høyttalerne og sier:

«Velkommen til Holland.»

«Holland?! sier du. Hva mener du? Nederland? Jeg har billett til Italia! Jeg skulle vært i Italia! Jeg har gått hele livet og drømt om å dra til Italia.»

Men flyruten er endret. Flyet har landet i Nederland, og der må du bli!»» ...

... ««Så nå må du ut å kjøpe nye guidebøker. Du må lære et helt annet språk og du vil treffe helt andre mennesker, folk du aldri ellers ville møtt.

Det er bare et annet sted. Et sted med roligere tempo enn Italia, ikke like feiende flott som Italia. Men når du har vært der en stund og har fått igjen pusten, ser du deg om ... og oppdager så smått at Nederland har vindmøller ... og tulipaner. Nederland har til og med Rembrandt- bilder.

Men alle du kjenner, er på vei til og fra Italia ... og alle skryter hemningsløst av hvor fantastisk flott de hadde det der. Mens du resten av livet må gå rundt og si: «Ja, jeg skulle egentlig dit jeg også. Det var det som var planen.» Og den smerten kommer aldri noensinne til å bli borte ... for å miste den drømmen er et voldsomt tap.

Men ... hvis du går resten av livet og sørger over at du aldri kom til Italia, vil du kanskje aldri bli i stand til å nyte det helt spesielle, de virkelig nydelige tingene ... ved Holland.»»

(Kingsley,1987; oversatt i Solomon 2013).

1 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Det å bli forelder til et lite nyfødt barn er noe av det største øyeblikket du kan få oppleve og et av livets aller største under. Ingenting overgår den første tiden du har sammen med det lille spedbarnet hvor en knytter sterke, følelsesmessige bånd og lærer hverandre bedre å kjenne. Litt etter litt etablerer foreldrene og barnet en tilknytning til hverandre hvor de deler felles opplevelser sammen. Med gjensidig samspill, felles oppmerksomhet og tidlig nonverbal kommunikasjon gjennom blant annet blikk, smil, mimikk, imitasjon, berøring, lyder og andre emosjonelle uttrykk (Rye, 2008).

For enkelte foreldre blir imidlertid den første tiden med barnet kanskje ikke helt slik ... Noen ganger blir det født litt «annerledes» barn. Barn som kanskje har et karakteristisk utseende. Som kanskje er unnnvikende med å møte blikk og med å vise interesse for gjensidig oppmerksomhet og kontakt. Eller ikke utvikler seg like fort kognitivt som jevnaldrende sett i forhold til språk, sosial interaksjon, motorikk og læringsevne. Som kanskje viser tegn til mye uro og søvnvansker. Som muligens har medfødte hjertefeil eller andre feil eller svikt på de indre organene. For noen barn blir født med en livsvarig diagnose. Noen barn blir født med en utviklingshemning.

Det å bli foreldre til et barn med utviklingshemning, må først og fremst forstås som en stor påkjenning og en omveltningsprosess. Livssituasjonen vendes opp ned og foreldrene må forholde seg til en ny og ukjent virkelighet. Forventningsbrudd, sorgfølelse, fortvilelse, sinne, skuffelse og tapsopplevelse, er vanlige beskrivelser på de følelsesmessige reaksjonene en kan få i en slik prosess (Fyhr, 2000,2002). Reaksjonene og handlingsmønstrene hos foreldrene vil imidlertid være svært forskjellige og vil ikke være utelukkende negativt ladet. Det kan også bidra til mange positive endringer i livet. Likevel har foreldrene det til felles at de har fått en livslang og krevende omsorgsoppgave, og at deres livssituasjon er blitt drastisk endret.

Foreldre blir i denne sammenheng ofte tvunget til å tenke langsiktig og se hele barnets livsløp og fremtidige utfordringer, før de finner sted. Dette krever at foreldrene må innhente kunnskap om barnets diagnose, hvordan en skal tilrettelegge for best mulig utvikling og

læringsbetingelser hos barnet, samt hvordan en skal sørge for at en gir barnet gode og trygge oppvekstvilkår. Foreldrene må heve deres kompetanse på mange ulike nivåer og de må forholde seg til mange ulike «profesjonelle hjelpere» underveis i denne prosessen. I familier hvor barnet har søsken, skal foreldrene også sørge for at disse sees og ivaretas. I en slik prosess setter det i mange tilfeller både parforholdet og familieforholdet på prøve.

Så hvem er det som hjelper og ivaretar foreldrene? Hvem sørger for at de får den støtte, anerkjennelse og forståelse som de behøver? Hvem gir dem råd og hjelper dem i å mestre foreldrerollen og deres familiære hverdagsutfordringer? Dette er spørsmål som jeg finner relevant å utforske ytterligere. Jeg har gjennom mine tidligere arbeidserfaringer og ulike praksiserfaringer i studietiden møtt foreldre til barn med utviklingshemning, som har litt ulike opplevelser og erfaringer i møte med den rådgivningen de har mottatt innenfor de ulike instansene i hjelpeapparatet.

I tidligere forskning og brukerundersøkelser er det sammenfallende at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse føler behov for å bli bedre sett, møtt og forstått som foreldre og som en hel familie. At tilbudet om kursing, foreldreveiledning og rådgivning, samt opplæring i lærings- og mestringstiltak, er noen av de viktigste forbedringsområdene innenfor især Habiliteringstjenesten for barn og unge (Sosialdepartementet, 2003; Lied & Lerdal, 2010). Dette har styrket min nysgjerrighet til å undersøke hvilke erfaringer foreldre til barn med utviklingshemning har hatt med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen, for å kunne belyse ulike sider ved disse erfaringene og få et innblikk i hvorvidt familieperspektivet ser ut til å bli ivaretatt i rådgivningen.

Utvikling av faste og gode lærings- og mestringstilbud og andre handlingsprogram, som kan fremme kompetanseheving og egenutvikling hos foreldre til utviklingshemning, påvises å ha stor betydning for det enkelte barns utvikling, mestring, livskvalitet og helse. Dette siden barn utvikler seg i samspill med sine omgivelser som i første omgang er sammen med sin familie. (Lied & Lerdal, 2010) (HSØ; Helse Sør-Øst, 2009). Familien kan sies å være selve grunnmuren i barnets liv og da spesielt foreldrene som er deres viktige omsorgspersoner og som skal sørge for at barnet får et fullverdig liv med opplevelse av livskvalitet. Dermed er det også viktig å ivareta hele familien gjennom hele habiliteringsløpet og på alle livsområder. Hvilket fremheves i blant annet av Helsedirektoratets handlingsplan for habilitering av barn og unge av 2009, og i Helse Sør- Øst sitt forslag til regional strategiplan for habilitering for 2010-2013.

Å tilby foreldre til barn med utviklingshemning spesialpedagogisk hjelp og spesialpedagogisk rådgivning, vil i denne sammenheng være nødvendig tiltak. Noe som også skal inkludere foreldrerådgivning, direkte veiledning og opplæring i hvordan foreldre best mulig kan støtte og hjelpe deres barn til utvikling, læring og vekst i deres foreldrerolle, og hvordan de kan hjelpe seg selv i å mestre foreldrerollen og familielivet. På bakgrunn av dette ønsker jeg å forsøke å besvare følgende problemstilling;

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvilke erfaringer har foreldre til barn med utviklingshemning, med den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag?

1.3 Forskningsspørsmål

For å kunne besvare problemstillingen, har jeg formulert tre forskningsspørsmål som er med på å spissformulere det jeg ønsker svar på i den kvalitative analysen;

1. På hvilken måte beskriver foreldre til barn med utviklingshemning, den spesialpedagogiske rådgivningen de har mottatt?
2. I hvilken grad opplever foreldrene at de har mottatt den hjelp, støtte og anerkjennelse som de behøver, for å kunne mestre deres livsutfordringer?
3. Hvorvidt ivaretas familieperspektivet i den spesialpedagogiske rådgivningen?

1.4 Teoretiske og metodiske rammer og avgrensninger

Som teoretisk referanseramme vil jeg blant annet se på viktigheten i å ha et familieperspektiv, forebyggende perspektiv, livsløpsperspektiv og mestringsperspektiv, i habiliteringsprosessen og i spesialpedagogisk rådgivning til foreldre av barn med utviklingshemning. Jeg vil også se på hva som kvalifiserer en god spesialpedagogisk foreldrerådgivningssituasjon, hvilke kvaliteter og ferdigheter som er viktig hos rådgiver, viktigheten i å skape en god relasjon mellom rådgiver og radsøker, samt betydningen av kompetanseheving, mulighetsfokusering og bestyrkning av radsøkers egne ressurser for å kunne hjelpe foreldrene og familiene i å mestre deres livsutfordringer bedre (Lassen, 2009; Sætersdal, Dalen, Tangen, 2008). Jeg har foretatt

nødvendige avgrensninger i den teoretiske redegjørelsen innunder hvert underkapittel, for å være sikker på at jeg utelukkende inkluderer teori som ansees å være relevant for å kunne besvare studiens problemstilling. Dette har vært nødvendig sett i forhold til oppgavens størrelse og omfang. Jeg velger imidlertid å ikke gå nærmere inn på eksempelvis; utrednings- og kartleggingsprosedyrer, medisinske forhold, redegjørelse av ulike diagnoser som gir utviklingshemning eller spesifikke konsekvenser for barnets utvikling og læringsprosess. Jeg vil heller ikke gå nærmere inn på ulike habiliterings- og spesialpedagogiske tiltak bortsett fra de som ansees å være relevant i foreldre- og familierådgivningsprosess. Jeg velger samtidig ikke å utdype hvilke ansvarsområder og ansvarsoppgaver som ligger innunder de ulike instansene i det offentlige hjelpeapparatet eller redegjøre for ulike rådgivningssammenhenger eller rådgivningsprosesser utover de som ansees å være av relevans for det som fremgår i undersøkelsens resultater.

Som metodisk referanseramme har jeg valgt å anvende et kvalitativt forskningsintervju med en fenomenologisk tilnærming. Siden dette vil kunne gi meg et godt grunnlag for å få en bedre forståelse for og innsikt i informantenes egne tanker, følelser, meninger, refleksjoner og erfaringer (Thagaard, 2010; Befring, 2007). Dette i tillegg til at det vil kunne hjelpe meg i å få best mulig fatt i dybden, meningen og variasjonene som ligger i foreldrenes subjektive egenopplevelser (Dalen, 2011). Jeg vil i metodekapittelet gi en kort og oversiktlig redegjørelse for de valg og avgrensninger som jeg har sett som hensiktsmessige å foreta i denne studien.

1.5 Oppbygging av oppgaven

Da innledningen utgjør kapittel 1, presenteres det i kapittel 2 utvalgte teorier som ansees å være av relevans for å kunne besvare oppgavens problemstilling og for å kunne forstå de funnene som fremgår av forskningsprosjektets resultater. Kapittel 3 gir en presentasjon av den valgte metodiske tilnærmingen, en redegjørelse for forskningsprosessen i sin helhet, samt en presentasjon av noen viktige etiske og kvalitative refleksjoner som er blitt foretatt gjennom hele forskningsprosjektet. I kapittel 4 redegjøres det for det bearbeidede datamaterialet, samt en drøftelse av noen av de viktigste hovedfunnene opp imot relevante teorier eller forskningsresultater. I Kapittel 5 oppsummeres og konkluderes resultatet og hovedbudskapet sett i forhold til studien sin problemstilling.

2 Teoretisk bakgrunn

2.1 Utviklingshemning

«I've learned that it is not the disability that defines you, its how you deal with the challenges the disability presents you with».

Jim Abbott

Termen utviklingshemning har vært i stadig endring gjennom tidene influert av så vel ideologisk tenkning som politiske, sosiale og sosialøkonomiske faktorer i samfunnet. Samtidig har synet, holdningene og forventningene som har vært til utviklingshemmede og hvilke samfunnsmessige krav som stilles til dem vært med på å bestemme hvordan vi omtaler dem (Drew & Hardman, 2007).

Utviklingshemning kan i dag først og fremst forstås som en felles betegnelse for en svært uensartet gruppe mennesker med forskjellige former for kognitive funksjonsforstyrrelser, ulike funksjonsnivå og med svært forskjellig personlig karakteristikk (Gomnæs & Rognhaug, 2012). Viktige livsfunksjoner som tenkning, læring, hukommelse, oppmerksomhet, orienteringsevne, problemløsning, evne til lek og samspill, persepsjon, tilegnelse av språk og overføring av læring i fra en situasjon til en annen rammes og reduseres i større eller mindre grad (Melgård, 2003). Utviklingshemning er noe som varer hele livet gjennom og som i noen av de mest alvorlige tilfellene kan være av sjelden art, og/ eller ha det en kaller fremadskridende eller progredierende symptomer (Gjærum & Grøsvik, 2008).

I den nyeste revideringen til AAIDD (2010) - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities - som ble tidligere kalt AAMR (2006) - American Association on Mental Retardation - defineres termen utviklingshemning som en funksjonshemning som oppstår før 18 års alder og som er; *«karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evnen til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering»* (Gomnæs & Rognhaug, 2012: 389).

Når diagnosen psykisk utviklingshemning skal fastsettes gjør vi i Norge flere medisinske undersøkelser og feltobservasjoner i en bred funksjonskartlegging - og utredningsfase hvor en også anvender psykometriske intelligenstagere og evnetester som målemetode (Grøsvik, 2009).

Den diagnostiske prosessen måles etter det internasjonale systemet ICD-10, som er utviklet av Verdens helseorganisasjon, WHO. Utredelsesprosessen foretas ved hjelp av tre hovedkriterier der en vurderer barnets sosiale modenhetsnivå, evnenivå, samt evne til å kunne tilpasse seg som skal være betydelig svekket. Samtidig skal funksjonsvanskene ha vist seg i løpet av utviklingsperioden og senest før fylte 18 år (ICD-10, 2002).

Videre deles diagnosen psykisk utviklingshemning inn i fire hovedkategorier, rangert etter grad av IQ, mental alder og evnenivå. Hvilket er;

***F70** = Lett psykisk utviklingshemning; IQ 50-69 - mental alder mellom 9 og 12 år, **F71** = Moderat psykisk utviklingshemning; IQ 35-49 - mental alder mellom 6 og 9 år, **F72** = Alvorlig psykisk utviklingshemning; IQ 20-34 - mental alder mellom 3 og 6 år og **F73** = Dyp grad av psykisk utviklingshemning; IQ under 20 -mental alder under 3 år (Grøsvik, 2009).*

Det benyttes også to øvrige kategorier i de tilfeller hvor det er umulig å fastsette evnenivå med hjelp av psykometriske tester eller ved utilstrekkelig informasjon. Disse er F78 = Annen psykisk utviklingshemning F79 = Uspesifisert psykisk utviklingshemning (Grøsvik, 2009). I tillegg til at en må anvende faglig og klinisk skjønn hvor andre forhold tas med i betraktning i utredningsfasen. Som for eksempel hvor tidlig barnet blir testet, hvilke og hvor mange normbaserte tester som anvendes og testenenes pålitelighet med hensyn til vanskelighetsgrad, administrering og tolkning. Like viktig er det å se om barnet har andre somatiske eller psykiske tilleggsvansker, vurdere barnets utviklingsbetingelser og individuelle forutsetninger og se hvordan barnet fungerer i ulike situasjoner i sitt oppvekstmiljø (Grøsvik, 2009).

Hvorvidt størrelsen på utviklingsforsinkelsen er av varig eller forbigående karakter er også av betydning. Dette henger sammen med hvor tidlig en tester og hvilke tester en anvender (Tollefsen, Nielsen, Ottersen, 2011) For selv om barnet viser tegn til forsinket utvikling i tidlig alder settes det vanligvis ikke diagnose før etter at barnet har fylt fem år. Det er i denne alderen en kan anvende standardiserte testverktøy som gir et mer pålitelig resultat enn når barnet er yngre (Tollefsen m.fl., 2011:163).

Hensikten med en klinisk utredning og diagnostisering er først og fremst å finne forklaring på barnets vansker og hvorfor barnet ikke utvikler seg i takt med hva som er forventet i forhold til utviklingsnivå og kronologisk alder. Samtidig er det viktig for at en skal ha mulighet til å gi et mest mulig helhetlig opplærings- og habiliteringstilbud. I tillegg vil barnets diagnose være av betydning for foreldrenes forståelse, erkjennelse og akseptasjon av hvorfor barnet deres ikke er

som andre og for å kunne få ett inntrykk av hvordan barnets møte med verden vil kunne bli i fremtiden. Samtidig som diagnosen gir en inngangsport til at barnet og familien får tilgjengelige hjelpemidler og ressurser, og at barnehage og skole får tildelt tilstrekkelig med ressurser og kompetanseheving for å kunne gjennomføre nødvendig tilpasning av opplæring og andre hjelpetiltak (Sosialdepartementet, 2003).

Ut i fra et spesialpedagogisk perspektiv vil en først og fremst velge å betrakte utviklingshemning som en lærehemning. En lærehemning kan defineres som;

En tilstand med stagnert eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som særlig kjennetegnes av svekkede ferdigheter som viser seg i løpet av utviklingsperioden. Dette er ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, som kognitive, språklige, motoriske og sosiale ferdigheter (Verdens helseorganisasjon, 1999).

En lærehemning krever habiliteringstiltak og spesialpedagogisk tiltak i form av tilrettelegging og tilpasning som fokuserer på barnets læringspotensial og utviklingsmuligheter fremfor deres begrensninger, og har som mål om å fremme livskvalitet (Gomnæs & Rognhaug, 2012; Tøssebro, Ytterhus, Engan, Åmot, 2006). Med livskvalitet menes det Næss, Mastekaasa, Sørensen og Moum (2001) beskriver som positiv egenvurdering av eget liv, det å få være aktiv og deltakende, oppleve samhørighet og ha en god selvfølelse i tillegg til å føle en grunnstemning av glede. Hvor spørsmålet om livskvalitet også er nært forbundet med barnets lærings- og utviklingsvilkår og den hjelpen og støtten barnet får i fra sine foreldre, andre nærpersoner og fagpersoner. I utarbeidelsen av habiliteringstiltak og spesialpedagogiske tiltak blir det imidlertid også viktig å sørge for at både barnet, foreldrene og hele familien inkluderes og får tilbud om spesialpedagogisk rådgivning.

2.2 Spesialpedagogisk rådgivning

Flere ulike rådgivningsteorier og rådgivningsperspektiver har vært med å medvirke til den spesialpedagogiske rådgivningstradisjonen vi har i dag. Man har i de senere årene flyttet oppmerksomheten fra en psykodynamisk og atferdsterapeutisk tilnærming og mer i retning av en humanistisk, eksistensiell, mestrende og selvrealiserende vinkling. Man forsøker å se på menneskets ressurser og styrker, fremfor dets problemer og begrensninger og dette ut i fra en utviklingsøkologisk systemtenkning (Johannessen, Kokkersvold, Vedeler, 2010).

Viktige teoretiske bidragsytere her, er blant annet; Rogers (1951,1957) med sin klientsentrert terapi, Carkhuff og problemløsningsmodellen (1987), Egans rådgivningsteori (2014), Antonovskys (1988) salutogeniske teori om helsefrembringende faktorer, Lazarus & Folkman (1991) sin prosessmodell om mestring og «coping» av stressituasjoner, Davis (1995) sin partnerskapsmodell, Ingstad & Sommerschild sin mestringsmodell (1984), samt Dunst, Trivette & Deals (1994) sin «empowerment» modell i bestyrkingsarbeidet med familier. Noe av tenkningen og ideologien innenfor disse teoriene vil jeg se nærmere på i kapittel 2.8.

Det finnes ulike former for rådgivning og på ulike nivåer, men i denne sammenheng velger jeg å se nærmere på det Lassen (2012) beskriver «som spesialpedagogisk rådgivning». Dette er en form for individuell, systematisk og direkte rådgivning og veiledning som tilbys mennesker med særskilte behov og deres familier. Dette med formål om å hjelpe dem til å kunne forbedre deres egen livssituasjon, få mot til å møte vanskelige situasjoner og støtte og hjelpe med å tilrettelegge for best mulig lærings- og utviklingsvilkår (Lassen, 2012:19).

Med inspirasjon i fra blant annet Rogers (1951), Davis (1995), Egan (1998), Thomson & Rudolph (1998) sine rådgivningsteorier, definerer Lassen (2000) rådgivning som; «*En kommunikativ prosess mellom to eller flere mennesker hvor samspillet er definert i klare rammer med hensyn til forholdets karakter, dets innhold og tidsbegrensning*» (Lassen, 2000: 26).

Spesialpedagogisk rådgivning foregår oftest mellom en rådsøkende part og en rådgivende part som sammen møtes i en reflekterende og handlende relasjon med et forebyggende, utviklende eller problemløsende formål. Enkelte ganger kan det også dreie seg om å tilegne seg forståelse for et forhold og få hjelp til å lære seg å forsones seg med og leve med dette faktiske forholdet. Her kan rådgiverens kunnskap, viten, og ferdigheter hjelpe rådsøker til «å hjelpe seg selv», og til å forandre spesifikke følelsesmessige, tankemessige og atferdsmessige aspekter (Lassen, 2009).

En spesialpedagogisk rådgivningsprosess vil på mange måter være en innovasjonsprosess da det har som formål å fremme en bedring, vekst eller planlagt endring i praksis hos rådsøker. Dette ved å følge en viss struktur av flere faser eller stadier som danner et utgangspunkt for innholdet i rådgivningen. En spesialpedagogisk rådgivningsprosess er samtidig en sirkulær prosess der en ikke behøver å følge fasene i en bestemt rekkefølge (Lassen, 2009).

Spesialpedagogiske rådgivningsprosesser innebefatter mange ulike oppgaver. Herunder både innovasjonsarbeid, forebyggende arbeid, sakkyndighetsarbeid, kompetanseutvikling, kunnskaps- og informasjonsformidling, samarbeid og koordineringsarbeid, håndtering av sorg og kriser, problemløsning, samt fremming av radsøkers mestringsmuligheter og ressurser. I tillegg innebærer det ofte en mer utadrettet veiledning og rådgivning i form av planlegging, utførelse og vurdering av spesialpedagogiske tiltak på både individ- og systemnivå, samt ledelse- og organisasjonsutvikling (Lassen, 2012; Lassen, 2009).

Samlet kan en anse både pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT), habiliteringstjenesten, kompetansesentrene innenfor statlig spesialpedagogisk støttesystem (Statped), barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), sykehusene, helsestasjoner, skoler og barnehager som primære instanser som vil kunne ha en viktig rolle i forhold til å tilby spesialpedagogisk hjelp og rådgivning til foreldre som har barn med utviklingshemning. Diagnostikk, utredninger og igangsetting av hjelpetiltak, i tillegg til rådgivning, veiledning og opplæring til foresatte, nærpersoner og personell vil først og fremst være en primæroppgave innenfor habiliteringstjenesten og ved behov også innenfor spesialisthelsetjenesten, da barn med utviklingsforstyrrelser som oftest behøver flere sammensatte, spesialiserte habiliteringstjenester hele livsløpet gjennom (Helsedirektoratet, 2010a, b).

Den videre oppfølging og implementering av habiliteringstiltakene blir imidlertid i stor grad overført til den enkelte kommune (Arbeids- og sosialdepartementet, 2010). Her har særlig pedagogisk- psykologisk tjeneste mandat til å bistå foreldre, barnehager og skoler. og tilby helhetlig rådgivning, veiledning, kartlegging og vurdering av behovet for spesialpedagogisk hjelp og eventuelt spesialundervisning (Aarnes, 2000, Utdanningsdirektoratet, 2009).

Det er samtidig viktig å påpeke at spesialpedagogisk rådgivning og foreldrerådgivning er en lovfestet rett slik det fremgår i blant annet Opplæringslovens § 5-7. Her sies det at; «*barn under opplæringspliktig alder som har særlege behov for spesialpedagogisk hjelp har rett til slik hjelp. Hjelpa skal omfatte tilbod om foreldrerådgivning*» (Kunnskapsdepartementet, 1998). Den samme retten gjelder for øvrig også barn i opplæringspliktig alder, men kommer imidlertid ikke like tydelig frem. I Opplæringslovens §5 fremheves det at både foreldre og lærere *behøver* råd og veiledning, og dette spesielt i vurderingen av barnets utbytte av den ordinære opplæring, ved særskilt tilpasning av undervisningen, og med tilpasning av eventuelt

spesialundervisningen (Utdanningsdirektoratet, 2009). Slik det også fremgår i § 5-4, tredje ledd, vektlegges betydningen av foreldresamarbeid. Da; *«tilbodet om spesialundervisning skal så langt råd er, formast i samarbeid med eleven og foreldra, og det skal leggjast stor vekt på deira syn»*. Dette spesielt i utarbeidelsen av barnets individuelle opplæringsplan (IOP) (Utdanningsdirektoratet, 2009).

Uavhengig av hvilken type hjelpeinstans som skal gi spesialpedagogisk rådgivning er det alltid viktig å sikre en god og etisk opptreden i praksis fra rådgivers side og anvende etisk sensitivitet og bevisste vurderinger underveis i prosessen. Dette ved å følge faglige og lovmessige rammer og retningslinjer og samtidig ha personlig og profesjonell ærlighet, og sunne hensikter, verdier og holdninger i rådgivningssituasjonen (Lassen, 2009; Johannessen m.fl., 2010).

2.3 Habileringsprosessen

Både spesialpedagogisk rådgivning og habiliteringsarbeid er i seg selv komplekst da det innebefatter ulike aspekter og virksomheter og innebærer tverrfaglig innsats. Felles er det at de inngår i det jeg kaller et habiliteringsforløp eller en habiliteringsprosess. Med habiliteringsprosess menes en tidsavgrenset og planlagt prosess der ulike aktører samarbeider om å gi helhetlige og koordinerte tjenester for at brukeren skal oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet, deltakelse og egeninnsats (Helsedirektoratet, 2010a).

Videre skal en habiliteringsprosess omfatte barnets totale livssituasjon og; *«summen av de tiltakene som må til for at både barnet og familien skal mestre sin livssituasjon best mulig»* (Helsedirektoratet, 2009, s.25). Habileringsarbeidet er et målrettet arbeid som kan knyttes til både barn, unge og voksne med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger, og skal inkludere forebyggende og forutsigbare aktiviteter som ledd i habiliteringsprosesser og helsefremmende arbeid, hvor en er lydhør for brukerens initiativ og ønsker, og bidrar til støtte og tilrettelegging for å realisere disse.

I de tilfeller hvor det gjelder barn med en utviklingshemning som ikke vil kunne representere seg selv eller gi eget samtykke vil det som oftest være foreldrene til barnet som er deres talerør og som også kjenner deres behov best. En må da sørge for å la foreldrene medvirke og være med i planleggingen og oppfølgingen av tiltakene og ivareta deres interesser og ønsker for

barnet og familien (Lunde, 2009). Slik det fremgår i Handlingsplan for habilitering av barn og unge (2010) fremheves det at; *«hjelpemiddelet har i samarbeid med foreldrene et stort ansvar i forhold til å fremme og legge til rette for at barn og unge blir så aktive deltakere som mulig, i sin egen habiliteringsprosess»* (Lerdal, 2009:26).

I handlingsplan for habilitering av barn og unge (2009), beskrives målet for habiliteringsarbeidet både som noe som ligger i nær fremtid og noe som ligger langt frem i tid. Omfanget og tidsrommet for hjelpen som tilbys i habiliteringsprosessen vil ofte variere. Dette sett ut i fra barnets alder og behov, funksjonsnedsettelsens grad, hvordan den enkelte tjeneste er organisert lokalt og hva slags kompetanse personene besitter. Ideelt sett burde all hjelp være livsløpsorientert da behovet endrer seg over tid og i de ulike fasene i livet. Spesielt for barn med utviklingshemning som ofte vil ha sammensatte behov når det gjelder habiliteringstiltak gjennom hele livet (Helsedirektoratet, 2009, 2010a).

Da rådgivning til foreldre av barn med utviklingshemning vil være en kontinuerlig del av habiliteringsprosessen er også spesialpedagogiske rådgivere sentrale aktører innenfor ulike habiliteringsvirksomheter. Her har rådgiveren en viktig rolle i å fremme relevante tiltak ovenfor både barnet og familien, forsøke å imøtekomme foreldrenes bekymringer og usikkerhet, samt forsøke å trygge dem mest mulig i deres omsorgsutøvelse (Helsedirektoratet, 2010).

Da gode habiliteringsprosesser kjennetegnes av et helhetlig og godt koordinert tilbud til både brukere og pårørende stilles det også krav til samarbeid, samordning og koordinering mellom ulike sektorer, tjenester, tiltak og aktører (Helsedirektoratet, 2009). Samtidig vil rådgivere kunne hjelpe foreldrene i å se utviklingsmulighetene hos både barnet og den respektive familie (Lunde, Lerdal & Stubrud, 2011). Både det spesialpedagogiske arbeidet i forhold til opplæringsloven og habiliteringsarbeidet i forhold til kommunehelsetjenesteloven, spesialisthelsetjenesteloven og pasientrettighetsloven inngår i den samlede prosessen.

I Rundskrivet om nasjonale mål og prioriteringer for 2014 innen helse- og omsorg påpekes det at helsefremmende og forebyggende arbeid innen blant annet habilitering skal stå sentralt, med et forpliktende samarbeid mellom kommune og spesialisthelsetjenesten som skal sørge for å gi et mest mulig helhetlig og sammenhengende tilbud. Dette også med en tydeliggjøring av ansvarsområdene innenfor ulike sektorer, nivå og fagområder. Samtidig som det påpekes at habiliteringsområdet skal dekke hele livsløpet uavhengig av alder, diagnose eller funksjonshemning (Helsedirektoratet, 2014).

2.4 Livsløpsperspektivet

Når en får et utviklingshemmet barn blir det å se barnet i et helt livsløpsperspektiv ofte et bærende prinsipp. Både med hensyn til muligheter for læring, sosial utvikling, inkludering i samfunnet og arbeidslivet, og på sikt å være mest mulig selvstendig for å kunne bo i egen bolig. For selv om en habiliteringsprosess defineres som en tidsavgrenset prosess så vil den for mange vare gjennom hele livsløpet.

Slik det refereres til i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011:9, vil barn og unge med utviklingshemning som regel ha behov for langvarige, koordinerte tiltak og tjenester fra ulike deler av hjelpeapparatet gjennom alle deres livsfaser (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). De er spesielt sårbare i alle overgangsfasene, som i fra spedbarn til barn, fra barn til ungdom, og i fra ungdom til voksen. I slike faser skjer det en «løsrivelsesprosess» fra foreldrene som kan oppleves som vanskelig for begge parter. Det er imidlertid viktig å legge til rette for myke og planlagte overganger for barnet i samarbeid mellom foreldre og tjenesteytere (Ytterhus, 2006).

I den forbindelse vil også foreldrene og eventuelle søsken ha behov for å bli møtt, sett og ivarettatt gjennom hele livsløpet i deres usikkerhet og bekymringer omkring barnets utviklingsmuligheter og framtidsutsikter. Spesielt foreldrene vil ofte ha behov for råd og hjelp i fra kunnskapsrike «andre» vedrørende foreldrerollen og familiens funksjon.

I Forskriften om habilitering og rehabilitering (2001,2012) sies det at habiliteringstilbudet skal sikre kontinuitet mellom prosessene for bruker med behov for tjenester og dette i *et livsløp perspektiv*. I tillegg til å sikre kontinuitet i tilbudene over tid på tvers av ulike ansvarsforhold. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001,2012) Bedre samordning og koordinering av tjenester i habiliteringsprosessen blir også beskrevet som en viktig målsetting for 2014 og fremover i «Innovasjonsprogrammet» i Omsorgsplanen for 2015-2020. Der skal en sørge for et godt samarbeid mellom brukere, pårørende og tjenesteytere, i tillegg til å styrke tilbudet til barn og unge med sammensatte vansker (Helsedirektoratet, 2014). Målsettingen om mestring av livet og opplevelse av livskvalitet krever imidlertid langsiktig tenking hvor tidlig stimulering og forebygging står sentralt (Gomnæs & Rognhaug, 2012).

2.5 Tidlig innsats og intervensjon

I blant annet St.mld. nr.18 (2010-2011) og Veiledningshefte til Opplæringsloven, vektlegges betydningen av å ha et godt system for tidlig utredning og oppfølging hos barn med funksjonsnedsettelse, hvor en fanger opp de som viser tegn til å ha forsinket utvikling så tidlig som mulig. Det vil si forebygging, tidlig innsats og tidlig inngripen på et så tidlig tidspunkt som mulig i et barns liv, og så raskt som vanskene oppstår eller avdekkes (Kunnskapsdepartementet, 2011).

Hvorvidt et barn med utviklingshemning fanges opp i enten fosterstadiet, ved fødsel, ved rutinekontroll på helsestasjonen eller ved et senere tidspunkt i barndommen vil avhenge av det enkelte barn og dets utviklingsmønster. I tillegg til hvorvidt nærpersionene i barnets liv ser at barnet avviker i fra «milepælene», samt hvorvidt foreldres eller eventuelle andres bekymringer rundt barnet blir tatt på alvor (Sosial- og helsedirektoratet, 2002).

Uavhengig av når det blir oppdaget er det viktig å iverksette støttetiltak for å skape gode og trygge forhold så tidlig som mulig i livsløpet gjennom ulike spesialpedagogiske tiltak rettet mot både barn, foreldre og familie og hvor rådgivning og veiledning til foreldre er sentralt. Det er viktig med tilrettelegging i forhold til både hjem, barnehage, skole, arbeid og bolig i alle overgangsfasene mellom disse arenaene, samt i de ulike livsfaser som barnet og familien går gjennom (Lassen, 2012; Utdanningsdirektoratet, 2009).

Med hensyn til spesialpedagogisk rådgivning til foreldre av barn med utviklingshemning bør det tas sikte på å gi familien tilstrekkelig med hjelp, støtte, opplæring og avlastning, og styrke deres forutsetninger for å mestre egen situasjon på et så tidlig tidspunkt som mulig. I tillegg til å gi dem økt kunnskap om vanlige og uvanlige utviklingsforløp, prognoser, mulige utfordringer og hva som skal til av ulike tiltak for å klare å møte disse utfordringene på en mest mulig hensiktsmessig måte (Tetzchner, Hesselberg & Schjørbeck, 2008:20; Befring, 2008).

Tidlig intervensjon og tidlig innsats hos barnet og den enkelte familie vil være svært sentralt både for barnets utviklings- og læringspotensiale, foreldrenes mestring i foreldrerollen og for hele familiens livssituasjon og familieliv. Samtidig vil det være med på å kunne motvirke og forebygge eventuelle sekundære vansker hos barnet (Tetzchner,2008; Tetzchner m.fl.,2008).

2.6 Familieperspektivet

I Strategiplanen for habilitering for barn og unge for 2012-2014 (2010), som er utarbeidet av Barnesenteret ved Sørlandet sykehus står både familieperspektivet med brukermedvirkning, og rådgivning og bistand til mestring som sentralt i det fremtidige habiliteringsarbeidet (HSØ, 2010). Dette presiseres i Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) som opplyser at både bruker og pårørende skal være viktige medvirkere gjennom hele habiliteringsprosessen og i oppfølgingsarbeidet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001,2012).

I Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne (2005) fremheves også betydningen av å legge forholdene til rette for familiene for at foreldrene skal kunne kjenne trygghet og støtte i å ta vare på barnet både gjennom oppveksten og i voksen alder (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005). Slik det er gitt i Barneloven §30, og i FN sin Barnekonvensjon, forpliktes foreldrene til å oppdra, gi omsorg og utøve deres foreldreansvar i samsvar med barnets interesser og behov. I tillegg til å sørge for at barnets beste alltid skal komme i første rekke (Barne-, likestillings - og inkluderingsdepartementet, 1982, 2000).

Jeg velger i denne sammenheng å se familieperspektivet ut ifra en systemisk og rasjonell forståelse, hvor jeg siterer følgende sitat av Kristiansen (2011);

I en familie lever en ansikt til ansikt, en har felles historie og følelsesmessige bånd. Det er et system med struktur, mønstre og egenskaper som ivaretar og organiserer både stabilitet og forandring. En familie består av subrelasjoner, mellom foreldrene, mellom søsken, eller mellom foreldre og barn. Relasjonene i familien vil bli påvirket dersom situasjonen rundt et barn blir krevende.

Mestring av livet, optimisme, den subjektive opplevelse av «det gode liv» og ens livskvalitet ansees som en overordnet målsetting der *alle* skal ha mulighet for å være aktive, ha følelse av samhörighet, ha en positiv selvfølelse og føle en grunnstemning av glede (Gomnæs & Rognhaug, 2012:401). Således er det viktig at foreldre til barn med utviklingshemning også ivaretar hverandre og parforholdet, og eventuelle søsken. Samtidig bør man prøve av å være en «vanlig familie» med rom og tid til familieaktiviteter hvor de skaper gode opplevelser sammen. Dette siden positive følelser som trygghet, entusiasme, glede og engasjement vil være viktige, helsefrembringende faktorer som kan virke beskyttende i belastende og stressede situasjoner (Strand, 2011).

Med dette er det også viktig å styrke foreldrenes selvbilde og selvkontroll, samt få frem troen på at de er gode foreldre og gode omsorgspersoner, som også er en viktig del av det å tilby spesialpedagogisk støtte, hjelp og rådgivning (Lassen, 2009). En må se hele familien som et system og studere hvordan interaksjonen er mellom de ulike familiemedlemmene (Turnbull & Turnbull, 2001). Slik Goffman (1990) trekker frem i sin teori om stigma vil måten en ser på seg selv innvirke på ens identitet og på hvordan en opptrer og er rundt andre. Ens egen væremåte vil også innvirke på hva vi sier og hvordan vi handler.

2.7 Foreldre til det utviklingshemmede barnet

«Det å få et barn med funksjonshemning kan sammenliknes med et manuskript som plutselig må skrives helt om. For handlingen er med ett slag en annen. Bare personene i stykket er de samme».

B. Sætersdal.

2.7.1 Den første tiden: Følelsesaspektet

Å få beskjed om at ens barn ikke er som andre barn og at det har en utviklingshemning vil trolig føles tungt og overveldende å ta innover seg i den første tiden. Der vil en komme i konflikt med både ens indre utfordringer som egne følelser, behov og reaksjoner, interne utfordringer i forhold til å mestre dagligliv og familieliv, samt ytre utfordringer i møte med administrasjon og kontakt med hjelpeapparatet (Kristiansen, 2010).

Innenfor tradisjonell kriseteori, beskrives den første tiden først og fremst som en stressende livshendelse og livsvarig belastning hvor foreldre ofte får en tapsopplevelse og sorgfølelse som en konsekvens av bruddet på ens forventninger og drømmer (Bøckmann, 2008; Fyhr, 2000, 2002).

Kübler Ross (1969), Seligman (1999) og Cullberg (1997) beskriver en traumatisk krise som ofte utløses ved slike uventede hendelser. Dette skiller seg i fra det som kan ansees som vanlige utviklings- og livskriser. I det traumatiske kriseforløpet, deler Cullberg (1997) de mest forekommende sorgreaksjonene og sorgfølelsene inn i fire faser. Det er; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

2.7.1.1. Sjokkfasen

Den første krisefasen som beskrives av Cullberg (1997) er fasen som ofte preges av sjokk og vantro, tapsopplevelse og en følelse av avmakt. Ifølge Fyhr (2000) pendler man mellom «drømmen» og «virkeligheten» og med svingninger som kan skje veldig fort. Enkelte foreldre føler muligens skyld og klandrer seg selv. I noen tilfeller skjer en fortrenning og benektelse hos foreldrene hvor en forsøker å bortforklare eller rasjonalisere barnets diagnose. Noen klamrer seg kanskje til «falske håp» om at det vil gå over eller leter etter alternative «kurer» og behandlingsmetoder. (Lagerheim, 1991; Ingstad & Sommerschild, 1984). De første reaksjonene kan være svært ulike, men mange beskriver følelsen av å bli handlingslammet, maktesløs og tiltaksløs. Enkelte opplever en fremtidsfrykt og føler seg usikker i foreldrerollen (Lagerheim, 1991; Ingstad & Sommerschild, 1984). Mange ubesvarte spørsmål blir hengende i luften, og både parforholdet og familien blir satt under et press. Man må reorganisere sine tidligere tenkemåter og prioriteringer (Davis, 1995).

2.7.1.2. Reaksjonsfasen

I det videre kriseforløpet blir en ofte mer kjent med sitt eget følelsesregister og reaksjonsmønster hvor humøret kan svinge mer, og hvor følelser som smerte, sinne, skuffelse, bitterhet og misunnelse kan bli fremtreende. Kübler Ross (1969) og Cullberg (1997) beskriver dette som en reaksjonsfase der en får utløp for alle ens underliggende følelser. Enkelte kan begynne å lete etter årsaksforklaringer og noen å legge skylden på, eller stenge av og holde tilbake følelsene sine. Skuffelsen og sorgen over å ha fått et barn som ikke helt samsvarer med ens forventninger og forhåpninger vil imidlertid heller ikke gå over. Det vil ligge latent i en og veie tungt i vanskelige stunder (Fyhr, 2000, 2002).

Hvordan hver enkelt vil reagere vil imidlertid være svært individuelt da ingen reaksjonsmønstre er mer riktige enn andre (Kristiansen, 2010, Johannessen m.fl., 2010). Da det finnes ulike måter å fortolke en slike livshendelser på vil enkelte foreldre kanskje ikke oppleve det som noen krise, men derimot som svært berikende, og hvor foreldrene blir mer kunnskapsrike, orienteringssøkende og nysgjerrige (Tøssebro & Lundeby, 2002; Robinson, 1993). Der de fleste vil imidlertid ønske å se det beste i situasjonen, og innhente mest mulig kunnskap om diagnosen, om deres rettigheter til hjelp og ytelse og om hvordan de kan tilrettelegge best mulig for barnet. Dette for at barnet skal få en god og fullverdig oppvekst og

få utnytte sitt fulle utviklingspotensial (Ingstad & Sommerschild, 1984; Johannessen m.fl., 2010).

Uavhengig av graden, omfanget eller typen utviklingshemning hos barnet, og uavhengig av hvordan de første reaksjonene til foreldrene utarter seg, bør enhver rådgiver ha kjennskap til mulige sorg- og kriseforløp og ta foreldrenes følelser og reaksjoner på alvor (Johannessen m.fl., 2010). Slik Fyhr (2000,2002) beskriver det, så vil de fleste sorgprosesser ikke kreve behandling, men at noen «er der» for foreldrene og responderer til dem på riktig måte. Viktig er det da at rådgivere oppfordrer foreldrene til å gi seg selv tid til å sørge og bearbeide ens tanker og følelser når en føler behov for det. Enten om det er alene, med sin partner eller med andre som en føler trygghet og tiltro til slik at de med tiden kan klare å bearbeide sorgen, og bygge opp sin indre trygghet og styrke igjen.

2.7.1.3 Bearbeidings- og nytenkningsfasen

Med tiden vil en i følge Cullberg (1997) og Fyhr (2000, 2002) begynne å erkjenne og akseptere ens situasjon og det barnet en har fått. Man begynner å forsone seg med faktiske forhold. En gir avkall på falske håp om et liv fylt av vellykkede prestasjoner og «det vanlige» familielivet. Samtidig som man begynner å sette ord på det som faktisk har skjedd (Cullberg, 1997). Noen vil begynne å se fremover og tenke langsiktig og danne seg forestillinger om hva som blir viktig gjennom hele barnets livsløp. Hverdagen går sin gang og den tidligere usikkerheten erstattes ofte med positivisme og fremtidsstro hvor en etter hvert omstiller seg og forsøker å finne en ny mening i sitt nye familieliv (Lagerheim, 1991; Johannessen m.fl., 2010).

I denne fasen begynner enkelte foreldre å finne glede i å søke samvær med familie og venner igjen, og glede i å arbeide og engasjere seg i noe utover ens eget barn og ens egen familie. Andre beskriver det å finne glede i barnet deres og over alle de små fremskritt og små gleder de viser i hverdagen. Foreldrene begynner sakte og bygge opp sitt mot, tillit og tro på seg selv igjen og at de vil greie å mestre foreldrerollen og sin livssituasjon (Johannessen m.fl., 2010).

2.7.1.4 Et kritisk blikk på kriseforløpet

Teorier om mulige kriseforløp og sorgfaser kan i noe grad forstås som kritikkverdige grunnet faren som ligger i å overgeneralisere og tro det kan overføres til alle typer situasjoner. De ulike stadiene kan heller ikke følges slavisk, eller forstås som rigide da sorgreaksjonene kan enten

utebli eller oppstå på et senere tidspunkt eller til ulike tider. Sorgfølelser kan også komme tilbake senere i livet, og spesielt i både små og store overgangsfaser hos barnet og familien (Ingstad & Sommerschild, 1984). Slik det påvises i senere forskning vil følelsene og reaksjonene også kunne være svært forskjellig mellom kvinner og menn (Haugen, Hedland & Wendelborg, 2012).

Likevel vil krise- og sorgteorier være et viktig verktøy og en god hjelp for rådgivere til å få et bilde av hvordan det *kan* føles og oppleves, og i hva som kan forstås som naturlige og sunne måter å reagere på. Dette vil være viktig i en rådgivningssammenheng med foreldre til barn med utviklingshemning, da rådgiver vil møte sårbare mennesker som trenger å imøtesees med varsomhet og ydmyket når de meddeler deres tanker, følelser og bekymringer (Lassen, 2012).

2.7.2 Innvirkningen på familielivet

2.7.2.1 Familien som system

Da det å få et barn med utviklingshemning kan forstås som traumatisk innebærer dette også at det blir en felle opplevelse for alle som står barnet nært. «Likevekten» og balansen i familielivet kan bli forstyrret når noe så uventet som det å få et barn eller søsken med utviklingshemning skjer (Cullberg, 1997; Johannessen m.fl., 2010). Slik det beskrives av Ingstad og Sommerschild (1984) så vil hele familien oppleve å føle seg «funksjonshemmet». Man snakker ofte om den tradisjonelle kjernefamilien som består av mor, far og barn (Lagerheim, 1991), men det berører ikke bare foreldrene og eventuelle søsken da barn i dag lever i mange ulike familiesammensetninger og ikke nødvendigvis lever sammen med deres biologiske foreldre (Sosial- og helsedirektoratet, 2002; Seligman, 1999).

Når store livsforandringer og kriser inntreffer, så tvinger det oss til å forandre bildet av oss selv og av omgivelsene (Hårtveit & Jensen, 2004, s.70). I henhold til Batsons (1972,1979) kommunikasjonsteori og systemteori innenfor familieterapi må alvorlige hendelser først settes inn i en forståelsesramme og relasjonell kontekst før den gir mening (Hårtveit & Jensen, 2004; Johannessen m.fl., 2010). Bateson (1972,1979) var en av de første til å inkludere systemteori og foreldre- og familieperspektivet innen familieterapi og har tilført noen viktige aspekter til rådgivningsteorier vedrørende familiedynamikk, familiesystem og familieprosessen (Gelso, & Fretz, 2001; Nichols, 2014). Minuchin (1977, 1978) er en annen sentral systemteoretiker innen tenkningen rundt familieterapi og strukturell terapi som åpnet opp for å se familiesystemets

struktur og dets sirkularitet. Det vil si hvordan individet ses som en del av en større helhet og hvordan en hendelse kan sees i sammenheng med andre hendelser og begivenheter. I tillegg til hvordan dette innvirker og gjensidig påvirker hverandre på uforutsigbare måter. Dette er en viktig tankegang innenfor familierådgivning og spesialpedagogisk foreldrerådgivning (Lassen, 2009; Johannessen m.fl., 2010; Gelso & Fretz, 2001; Hårtveit & Jensen, 2004).

I ifølge Minuchins (1977,1978) må familien sees i sin helhet ved at en gransker deres underordnede subsystemer. Slik som; par subsystemet, foreldre subsystemet eller søsken-subsystemet. En må se på hvordan interaksjonen i og mellom disse subsystemene fremstår, hvilke som er mer iøynefallende enn andre, samt hvor grensene går for hvem som skal delta og hvordan denne deltakelsen skal være i ulike situasjoner (Gelso & Fretz, 2001, Hårtveit & Jensen, 2004; Clausen & Eck, 1996). Dette kan gi rådgiveren betydningsfull informasjon om så vel barnet, foreldrene, familien, samt andre «systemer» i barnets liv.

2.7.2.2 Familien i et bioøkologisk perspektiv

Bronfenbrenner (1979, 2005) utformet en utviklingsøkologisk modell med fire konsentriske sirkler som danner et felles sentrum rundt barnet. Der sirklene representerer ulike systemer og miljø, hvor nært de er tilknyttet barnet, samt hvordan de påvirker hverandre gjensidig (Johannessen m.fl., 2010). Den innerste sirkelen kalt mikrosystemet og er det systemet hvor barnet ferdes daglig og de relasjonene barnet har nærest forhold til. Det vil si barnets foreldre, søsken og annen nærfamilie og som etter hvert også vil involvere lekekamerater, barnehagen og skolen som vil være betydningsfulle i forhold til barnets utvikling.

Den neste sirkelen er mesosystemet som danner ulike sosiale nettverk eller relasjoner mellom mikrosystemene. Dette vil si kontakten mellom foreldrene og andre nærpersoner rundt barnet som kan være besteforeldre, andre slektninger, barnehagepersonalet eller skoleansatte. Det kan også være det Bronfenbrenner beskriver som «økologiske overganger» som er de viktige overgangsfasene i barnets eller foreldrenes liv, slik som barnets overgang i fra å være hjemme med mor og far til å løsrive seg i fra dem og begynne i barnehage eller skole (Johannessen m.fl., 2010).

Eksosystemet danner den neste sirkelen, og involverer viktige «andre» som er utenfor barnets rekkevidde. Det er her mange av de profesjonelle hjelperne har sin plass slik som pedagogisk-psykologisk tjeneste og Habiliteringstjenesten og deres spesialpedagogiske rådgivere, som vil

kunne påvirke barnets utvikling mer indirekte. Ofte kalt for «second order defect» eller «third-party effect» (Bronfenbrenner, 1979; Johannessen m.fl., 2010).

I den ytterste sirkelen befinner makrosystemet seg, som er underliggende systemer eller forhold som er med på å påvirke barnets liv. Slik som samfunnspolitisk, kulturell og sosiøkonomisk innflytelse, familiemønsteret og foreldrenes samliv, normer og lovverk og andre sosiale kontekster. Sammen danner disse systemene et helhetlig bilde av hele familien og alle forbindelsene og båndene som binder de ulike nettverkene sammen (Johannessen m.fl., 2010).

2.7.2.3 Vilkår for foreldrefunksjonen

For å sette det bioøkologiske perspektivet inn i en bedre forståelsesramme, vil jeg trekke frem det Bø (2002) beskriver som foreldres indre og ytre vilkår. Der den indre, selvopplevde opplevelsen som foreldrene har av sin situasjon setter vilkår for foreldrefunksjonen. Det vil si opplevelsen av mening, innflytelse og støtte i foreldrearbeidet, og å ha en positiv oppfatning av seg selv, troen på barnet og på fremtiden. Foreldrenes ytre vilkår vil ifølge Bø (2002) ha betydning for hvordan foreldrene opplever og mestrer deres liv. Det kan dreie seg om samarbeidet foreldrene har til fagpersonene i hjelpeinstansene, ansvars- og arbeidsfordelingen i hjemmet, ens familiære økonomiske forhold, arbeidsforhold og boforhold, eller statlige og kommunale rammer og beslutninger som setter betingelser i ens lokale miljø.

Sammen danner de indre og ytre vilkårene en helhetlig tenking slik som Bronfenbrenners økologiske modell (1979, 2005) danner et bilde av en helhet bestående av deler som gjensidig påvirker hverandre. Dette har mye å si for hvordan foreldrene og hele familien håndterer vanskelige situasjoner med mye motgang, stress og belastning. Hvorvidt foreldrene anser at de lykkes i deres foreldrerolle, omsorgsrolle, familieliv og i møte med deres livsutfordringer, og hvordan foreldrene opplever deres samarbeid med alle fagpersoner og instanser som blir viktig gjennom hele barnets habiliteringsprosess, vil gi virkning til deres egen, barnets og eventuelle søskens helse og opplevelse av livskvalitet. Det understrekes i flere undersøkelser som har sett på sammenhengen mellom foreldres væremåte i barnets oppvekst og konsekvensen denne atferden og væremåten gir hos barn med funksjonsnedsettelse (Tøssebro & Lundeby, 2002; Tøssebro & Ytterhus, 2006).

Da barnets utvikling avhenger i stor grad av den stimulering, trygghet og omsorg det får i fra sin familie er det viktig å tilby foreldrene spesialpedagogisk rådgivning og hjelpetiltak, innad i

familien (Sosialdepartementet, 2003, Lagerheim, 1991). Dette ved hjelp av et økologisk kartleggings-, tiltaks- og evalueringsarbeid som tar utgangspunkt i alle familiemedlems opplevelser og følelser rundt det å ha et barn eller søsken med utviklingshemning, hvordan de opplever at de samhandler seg imellom, hvilke ressurser og muligheter hvert enkelt familiemedlem har å støtte seg til, samt vite hvordan de ulike «systemnivåene» som familien er i kontakt med innvirker på deres familieliv (Johannessen m.fl., 2010).

Johannessen, Kokkersvold & Vedeler (2010) presenterer en spesialpedagogisk rådgivningsmodell som ivaretar både det økologiske perspektivet og foreldrenes indre og ytre vilkår samtidig som den bygger på problemløsning og løsningsfokusering i rådgivningsprosessen. Man tar utgangspunkt i å kartlegge radsøkers nåværende situasjon før en deretter identifiserer den ønskelige situasjonen og hvilke mål radsøker vil sette seg. Videre avklares de strategiene som radsøker vil anvende og de tiltak som radsøker vil igangsette for å nå den ønskede situasjonen (Johannessen m.fl., 2010; Lassen, 2009).

Den spesialpedagogiske rådgivningsmodellen danner et godt utgangspunkt for rådgivning både på individ- og systemnivå og da spesielt i forhold til rådgivning til foreldre og familier med barn med utviklingshemning. Dette siden den er både tiltaksrettet, ivaretar tverrfaglig samarbeid og vektlegger en økologisk og systematisk kartlegging av sammenhenger mellom radsøker og system. Rådgiveren har en viktig koordinerende og prosessrådgivende rolle og man legger vekt på aktiv deltakelse i fra både radsøker og rådgivers side (Johannessen m.fl., 2010).

2.7.3 Tjenestetilbudet i det offentlige hjelpeapparatet

I følge Lipsky (1980), er det først i de konkrete møteerfaringene mellom tjenestemottakerne og hjelpeapparatet at deres syn og holdninger til systemet formes. Jeg vil her referere til særlig tre viktige milepæler og møtefasen som Lundeby og Tøssebro (2006) beskriver. Hvor det i «*det første møtet*», gjerne dreier seg om møtet med «førstelinjetjenesten», og de som fatter en mistanke om at noe er galt med barnet, etterfulgt av medisinske og pedagogiske utredninger, diagnostikk og den første informasjonen en får om barnets tilstand. Dette skjer ofte i møte med sykehusene, helsestasjon for barn og unge, pedagogisk- psykologisk tjeneste (PPT), habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU), eller andre utredende instanser på kommunalt eller fylkeskommunalt nivå.

I det en kan kalle «*det andre møtet*», handler det om kontaktetablering med instanser og tjenester som barnet og familien vil ha behov for i planleggingen, tilretteleggingen og tilpasningen av hverdagen, samt ved innføringen og oppfølgingen av konkrete tiltak i hjemmet og som oftest også i barnehagen som barnet har tilbud i. Dette er innenfor det jeg har beskrevet som «førstelinjetjenesten», eller innenfor spesialisthelsetjenesten som utgjør det en kaller «andrelinjetjenesten», eller de landsdekkende, statlige kompetansesentrene (Statped) som har mer spesialiserte og avgrensede ansvarsoppgaver, og som utgjør det en kaller for «tredjelinjetjenesten». Sammen vil de tre tjenestenivåene kunne bidra med informasjonsformidling, kompetansehevelse, observasjon og kartlegging, sakkyndige vurderinger og tilråding av ekstra spesialpedagogiske ressurser og tiltak. Spesialpedagogisk rådgivning til foreldre og familien vil også være sentralt i denne sammenheng. Her etablerer man ofte samarbeidsgrupper eller ansvarsmøtegrupper for å sikre at alle instanser samarbeider etter felles målsettinger (Tollefsen & Ottersen, 2006; Kristiansen & Tetzchner, 2008; Lundeby & Tøssebro, 2006).

I «*det tredje møtet*» som ofte skjer ved barnets skolestart må en danne seg nye målsettinger, med nye tilpasningsmetoder og tilretteleggingsmuligheter. Hvor det blir spesielt viktig å ha et godt fungerende og koordinert samarbeid, mellom de ulike tjenestene og tiltakene som barnet behøver innen både helse, omsorg og opplæring (Lundeby & Tøssebro, 2006). En vil etter Lov om grunnskole og videregående opplæring som er hjemlet i Opplæringsloven §5-1-§5-9, gjøre en sakkyndig vurdering av barnets utbytte av den ordinære opplæringen, for å finne ut om barnet behøver ekstra tilpasning eller eventuelt spesialundervisning i opplæringstilbudet (Kunnskapsdepartementet, 1998).

Ofte vil barn med utviklingshemning ha behov for særskilt tilpasning og således også en sakkyndig vurdering i fra PP- tjenesten for å få innvilget enkeltvedtak om spesialpedagogiske ekstraressurser og spesialundervisning i opplæringstilbudet. Noe som innebærer at skolen i samarbeid med foreldrene utformer en individuell opplæringsplan (IOP) eller en individuell opplærings- og deltakelsesplan (IODP), som tar sikte på å gi barnet en forsvarlig og tilfredsstillende opplæring, med klare definerte opplæringsmål og innhold for opplæringen og undervisningen med utgangspunkt i barnets individuelle behov, læringsforutsetninger og utviklingsmuligheter (Kunnskapsdepartementet, 1998:5; Hendis, 2008; Lundeby & Tøssebro, 2006).

I følge Veilederen til forskrift om individuell plan (2010), skal en IP ha som overordnet mål å gi en helhetlig oversikt over alle de ulike faginstansene, tjenestetilbudene og tiltakene som tjenesteyteren har behov for å koordinere. I tillegg til å styrke kvaliteten på samhandlingen mellom de ulike tjenesteyterne, mellom tjenesteyter og tjenestemottakeren og eventuelle pårørende og sørge for at alle som kjenner barnet og arbeider med barnet får delta i utarbeidelsen, oppfølgingen og evalueringen av planen. Dette fremheves spesielt med henhold til tjenestemottakere som ikke har samtykkekompetanse og som følge av det gir pårørende rett til å medvirke i arbeidet med planen (Helsedirektoratet, 2010c).

Hvorvidt barnet og barnets foreldre opplever tilfredshet i de tre overnevnte møteerfaringene, vil imidlertid avhenge av den enkelte tjenesteyters prioriteringer og framturen (Lipsky, 1980). Samt hvor mye hjelpemidler og ressurser som mobiliseres og tildeles barnet (Tronvoll, 1999). For å få tildelt hjelperessurser og tjenester må en for det første vite om at denne ressursen eksisterer, deretter vite om en kvalifiserer til å motta den, for så å bli vurdert etter behovet for denne ressursen og hvorvidt en blir prioritert til å få den tildelt (Lundeby & Tøssebro, 2006).

2.7.4 Koordinering og samordning av tjenester

Barn med utviklingshemning og deres familier, er på mange måter svært avhengig av å ha et individuelt tilpasset, forutsigbart og sammenhengende hjelpetilbud som kan gi dem mulighet til å planlegge og mestre dagene sine på en best mulig måte, og således også ha mulighet til å leve et mest mulig likeverdig, deltakende og selvstendig liv. Dette berører også barnets familie og deres mulighet til å kunne leve et mest mulig normalt familieliv (Hjermann, 2011).

Slik det står fremhevet i St.mld.nr.9 (2006-2007) som tar for seg spørsmålet om arbeid, velferd og inkludering av personer med nedsatt funksjonsevne så er det et politisk mål at; *«barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier skal ha samme mulighet som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv og at familiene skal kunne delta i arbeids- og samfunnsnivå på lik linje med andre»* (Arbeids- og sosialdepartementet, 2005).

I en rekke plandokumenter som er blitt utarbeidet de siste årene fremheves nødvendigheten i å koordinere og samordne de ulike tjenestene en benytter seg av i et habiliteringsforløp. Dette ved å opprette forpliktende samarbeidsavtaler, «faste kontaktpunkt» som en kan henvende seg til, sørge for god og kontinuerlig informasjonsflyt, samt god samhandling og

informasjonsutveksling på tvers av de ulike forvaltningsnivåene (Lerdal, 2009; Lunde m.fl., 2011). I Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001), lov pålegges både kommunehelsetjenestene og spesialisthelsetjenestene å opprette en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Samtidig som det i Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 har vært et satsningsområde å sørge for at det blir etablert slike koordinerende enheter innenfor både kommune og spesialisthelsetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001,2012).

Til tross for at denne ordningen er blitt etablert mange steder gir enkelte studier en indikasjon på at koordinerende enheter ikke er utviklet godt nok i henhold til kravene i forskriften og at tjenestetilbudene fremdeles oppleves som fragmenterte og uoversiktlige av tjenestemottakere. (Bakke, 2011).

I rapporten «Knutepunkt for koordinering» (2010) settes spesielt behovet for ytterligere koordinering og etablering av koordinerende enheter i kommunene på dagsordenen. Dette på bakgrunn av blant annet Rambøll (2010) som gjennomførte en undersøkelse av koordinerende enheter innenfor fem av landets kommuner på oppdrag i fra Helsedirektoratet (2010b). Der fant en at mange kommuner har gjort gode grep, men ikke helt lykkes med å etablere velfungerende koordinerende enheter etter forskriftens intensjon. Samt at det ikke settes tydelige nok krav til hvordan hver kommune skal organisere en slik koordinerende enhet, eller hvordan rollene og ansvarsoppgavene skal fordeles. Et annet interessant funn i Rambøll (2009) sin undersøkelse var at brukerne hadde generelt lite kunnskap om at det fantes en koordinerende enhet i deres bostedskommune og hvem dette ansvaret hovedsakelig lå hos (Helsedirektoratet, 2010b).

Derimot viser Flatø- utvalget (2009) til forskning som tilsier at barn, unge og foreldre ofte rapporterer om stor grad av tilfredshet med den enkelte tjeneste, slik som helsestasjon og PP-tjenesten i kommunen. Foreldrene opplever samtidig å ha mulighet til å påvirke tjenestenes beslutninger og at de betraktes som sentrale samarbeidspartnere i habiliteringsprosessen. Misnøyen henger derimot ofte sammen med mangelen på forutsigbarhet og samordning av de ulike tilbudene og ansvarsavklaringen mellom de ulike tjenestene (Wendelborg, 2010; Kunnskapsdepartementet, 2011).

Slik det påpekes i Habiliteringsplan for barn og unge (2009) vil utfordringene i å tilby sammenhengende tiltak og riktige tjenestetilbud til rett tid, også ligge i kvaliteten på samarbeidet og kommunikasjonen mellom kommunene og spesialisthelsetjenestene

(Helsedirektoratet, 2009). Hvorvidt spesialisthelsetjenestene har tilstrekkelig tid, kapasitet og kompetanse til å bistå kommunene i habiliteringsarbeidet, er også svært avgjørende (Lerdal, 2009). I St.meld.47 (2008-2009) vedrørende Samhandlingsreformen, la regjeringen nye føringer for samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Og i de nye bestemmelsene med koordinerende enheter, individuelle planer og habilitering står dette fortsatt beskrevet som et videre satsningsområde, i den Nasjonale helse- og omsorgsplanen for 2011-2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009,2011).

Slik det fremheves i Rundskriv om nasjonale mål og prioriteringer for 2014 innen helse- og omsorg, må en sørge for bedre samhandling og koordinering av tjenester, og bedre rådgivning og veiledning innen både helse og opplæring for barn og unge, og kapasitet, faglig bredde, kompetanse og kvalitet i tjenestene, samsvarer med barnets behov (Helsedirektoratet, 2014). Et godt tverrfaglig samarbeid gjenkjennes ifølge Bredland, Linge og Vik (2008) av at alle parter har felles forståelse, ideologi og målsetting som utgangspunkt, for å kunne forstå den enkelte families behov. Samarbeidsmøtene baseres på gjensidig respekt og lojalitet, lik formell innflytelse og likeverdighet, lik tilgang på informasjon innenfor samarbeidsteamet og samme ressursorientering.

2.8 Foreldrerådgivning i habiliteringsprosessen

«Skal man hjelpe en annen, må man først finne ut hvor han er, og møte ham der. Dette er det første bud i all sann hjelpekunst».

Søren Kierkegaard.

2.8.1 Salutogenese og helsefremmende rådgivning

Antonovsky (1979) introduserte med begrepet «salutogenese», en helt ny måte å tenke på innenfor rådgivningsteorien, sett i forhold til den tidligere patogenetiske tilnærmingen. Antonovsky satte sin interesse på helsefrembringende og sunnhetsfremmende arbeid ved å identifisere individuelle faktorer ved mennesket som kan føre til sunnhet og god helse (Lassen, 2009; Johannessen m.fl., 2010). Ved å fremme menneskets mestringsmuligheter, motstandsressurser og styrker vil en ut i fra Antonovsky (1979) og hans salutogenetiske orientering enten dempe, lette eller fjerne en stresstilstand, samt fremme kompetanse og læring (Johannessen m.fl., 2010).

Antonovsky (2000) belyser videre viktigheten i å føle en opplevelse av; «sammenheng og mening», forkortet med SOC, i ens livssituasjon. Dette forutsetter at en opplever ens situasjon som; begripelig, håndterbar og meningsfull. Da disse tre aspektene ansees ifølge Antonovsky (2000) som avgjørende for hvordan en kan og bør handle i risikofylte og vanskelige situasjoner. Det innebærer å ha forståelse for ens situasjon, ha tro på å finne gode løsninger, samt tro på at en vil finne mening i ens tilværelse gjennom å forsøke (Johannessen m.fl., 2010; Breilid, 2007; Lassen, 2004).

For at foreldre til barn med utviklingshemning skal ha mulighet til å oppleve at de mestrer og håndterer vanskelige situasjoner bedre må en som rådgiver hjelpe dem til å oppleve det Antonovsky beskriver som «*sence of coherence*» (SOC), og hjelpe dem til selv ta initiativ til å gjøre noe for å hindre at de blir overbelastet og slitne. En kan da som rådgiver hjelpe foreldrene med å utvikle en forståelse og akseptasjon for den situasjonen de er i, i tillegg til å hjelpe dem til å bli mer motstandsdyktige i vanskelige og påkjennende situasjoner. Rådgiveren vil fungere som en støttespiller og medhjelper i å hente frem foreldrenes selvtillit og tro på at de vil kunne klare å håndtere alle hverdagsutfordringene selv. I følge Antonovsky (2005), må en hente menneskets mestringsressurser og de beskyttelsesfaktorene de har i dem selv og i omgivelsene rundt dem som vil være helsefremmende (Johannessen m.fl., 2010; Antonovsky; 2005).

Sett i forhold til foreldrerådgivningssituasjonen, vil et salutogenetisk perspektiv kunne være nyttig for å hjelpe foreldre til barn med utviklingshemning til å bli mer motstandsdyktige, optimistiske og selvbevisste, til å kunne ta i bruk deres egen kompetanse og deres livserfaringer, og således mestre vanskelige følelser og utfordringer i forhold til barnet og familiesituasjonen, på en mer positiv måte. Samtidig som at det vil ha en helsefremmende gevinst (Lassen,2009; Johannessen m.fl.,2010).

2.8.2 Mestrings- og løsningsfokusert rådgivning

2.8.2.1 Stress, mestring og resilience

Innenfor mestringsteorien og «*resilience*» forskningen har en i den senere tid blitt opptatt av å identifisere faktorer i omgivelsene som vil kunne ha enten en beskyttende eller truende betydning for foreldres mestringsevne og håndtering av stresssituasjoner. Hvor man har sett spesielt på menneskets mobiliserings- og utviklingsmuligheter, motstandsdyktighet og mestringsmuligheter til å kunne tilpasse seg ved hjelp av beskyttelsesfaktorer og

rammebetingelser, ved potensielle risikofaktorer og belastninger som kan utløse stress (Borge, 2010; Rutter, 1985; Beresford, 1994).

Hvor mye motstandskraft og hvor høy mestringsevne hvert enkelt individ har vil kunne være en avgjørende faktor for hvorvidt en klarer å gjenopprette og opprettholde sin psykologiske funksjon i en risikofylt situasjon. Resiliens kan ifølge Borge (2010) fungere som en forebyggende faktor mot at en person skal utvikle seg i en negativ retning, og for at stressende og belastende situasjoner skal kunne gi utslag i psykiske problemer.

Lazarus og Folkman (1991) illustrerer gjennom deres prosessmodell for «*stress & coping*», hvordan en kan lære å leve med vansker som er vedvarende eller som ikke nødvendigvis kan løses ved hjelp av å mobilisere og hente frem ens iboende krefter og ressurser i rådgivningsprosessen (Lassen, 2009; Kristiansen, 2010). Her legges det blant annet vekt på menneskets subjektive opplevelse, følelser og reaksjoner på omgivelsene og individuelle mestringsmuligheter til å håndtere indre og ytre krav og stressfaktorer ut i fra den enkelte kontekst en befinner seg i. Lazarus & Folkman (1984) definerer mestring som; «*Kognitive og atferdsmessige bestrebelser, som er under konstant forandring og søker å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav, som vurderes til å være plagsomme eller overskride personens ressurser*» (s.141).

Beresford (1994) gjorde en analyse for å se på hva som bidro til å holde foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne «*oppe*», og i å mestre og håndtere stressede livshendelser. Beresford (1994) fant at foreldre anvender forskjellige mestringsstrategier for å håndtere deres omsorgsoppgave og at sosio- økologiske faktorer ser ut til å innvirke til forebyggelsen av stress. Både foreldrenes fysiske og psykiske helse, deres opplevelse av kontroll og mestring av foreldrerollen, deres evne til å fokusere på «her og nå», samt deres sosiale deltakelse på andre arenaer var av stor betydning. Hvordan foreldrene samarbeider seg imellom og hvorvidt de greier å opprettholde et så normalt familieliv som mulig, vil ifølge Beresford (1994) også være av betydning for deres mestringsevne. Av ytre forhold viste undersøkelsen at foreldre verdsetter støtte og hjelp fra så vel formelle som uformelle nettverk og at hjelperens personlige kvaliteter var av betydning for hvorvidt de var til hjelp for foreldrene i å mestre deres vanskelige situasjoner (Beresford, 1994; Grøholt, 2007).

I følge Bernal (2007), er en de største stressfaktorene hos familier til barn med store og komplekse funksjonshemninger, nært forbundet med andre menneskers holdninger, antagelser og forventninger. Det kan sees i sammenheng med Rogers (1951, 1957), som ser holdninger som en essensiell del av hva som kan forstås som en god rådgivningsprosess. Rogers har hatt stor innflytelse innen familieterapi og rådgivningsfeltet og er mest kjent for sin klientsentrerte og personsentrerte terapi (Gelso & Fretz, 2001). Rådgiverens «*terapeutiske holdning*» vil være svært viktig i denne sammenheng, som bygger på de tre grunnleggende kvalitetene som Rogers (1957) beskriver som kongruens, empati og positiv aktelse.

Kongruens omhandler rådgiverens evne til å være ekte og genuint seg selv og er seg bevisst på ens egen situasjon, atferd og behov. I tillegg til at man arbeider med seg selv og ens selvutvikling som et profesjonelt medmenneske. En empatisk forståelse, innebærer å kunne sette seg mentalt inn i rådsøkers situasjon og følelsesliv og «følge rådsøkeren på veien». Rådgiveren fremstår som oppriktig interessert, og «ser verden slik rådsøkeren ser verden». Slik skapes tillit til hverandre hvor rådgiver og rådsøker aksepterer hverandre slik en er og møter hverandre med respekt og positiv aktelse. Det bidrar til rådsøkers trygghet og følelse av å bli tatt på alvor (Johannessen m.fl., 2010; Lassen, 2009; Gelso & Fretz, 2001).

Rogers «*terapeutiske holdning*» utgjorde en betydningsfull endring innen rådgivningsteorien og da særskilt innenfor den humanistiske tilnærmingen. Man begynte å vise interesse for problemløsning i rådgivningsprosessen, som er i tråd med blant annet Egan (1998) sin «*Problem Management Approach to Helping*», og problemløsningsmodellen som presenteres av Carkhuff & Anthony (1986) i «*The Skills of Helping*». Samtidig som rådgivningsteoriene i de siste årene har beveget seg mer og mer i en løsningsfokusert retning, inspirert av blant annet De Shazer (1991), Insoo Kim Berg (1994) og Langslet (2005), som ser viktigheten i de små endringene som kan gi større endringer på sikt og det å se etter løsningen som ligger bak alle utfordringene (Lassen, 2009; Nichols, 2014).

2.8.2.2 Rådgivning og empowerment

I den nyere ressursorienterte tilnærmingen til rådgivningsfeltet og spesialpedagogisk arbeid, forekommer begrepet «*empowerment*» ofte i sammenheng med mestringsbegrepet. Det er inspirert av blant annet Bandura (1977) sin teori om «*self-efficacy*», det vil si mestringsstro og mestringsforventninger som gir tiltro hos mennesket til å lykkes under alle omstendigheter og

til å være aktør i eget liv. Empowerment bevegelsen markerer et paradigmeskift der en har gått i fra problemfokusering til mulighetsfokusering og i fra fokus på individet til fokus på individet og de primære systemene rundt individet (Lassen, 2008:155).

Talseth (2000) har oversatt begrepet «empowerment» til egenkraftmobilisering, og beskriver det som en nødvendig prosess for å styrke og aktivere menneskets egenkraft til å bli kjent med og kunne håndtere sine egne problemer. Tengland (2007) beskriver empowerment først og fremst som et mål og en prosess, hvor en skal forsøke å oppnå kunnskap, selvfølelse, selvtillit, autonomi, samt økt evne til kontroll over helse, eget liv og egen frihet (Tengland, 2007). Innenfor spesialpedagogisk rådgivning anvender Lassen (2012) begrepet empowerment både som et prinsipp og som en metode for å myndiggjøre og bestyrke hjelpesøker til å kunne hjelpe seg selv, ved å gi råd, veiledning og støtte, og vektlegge mestringsopplevelser og kompetanseutvikling hos radsøkeren (Menon, 2001; Askheim, 2003; Lassen, 2004).

I Dunst, Trivette & Deals (1994) familiesentrerte modell, beskrives empowerment prinsippet som en del av en hjelpegivende praksis hvor en skal gi familien den kompetansen og det verktøyet de behøver. Dette for å få tilgang til og kontroll over deres styrker, og for å identifisere deres behov for nødvendige ressurser. Nettopp for å kunne foreta viktige avgjørelser, løse problemer, og opprettholde en god interaksjon og god dynamikk innenfor familien slik at en kan oppnå best mulig livskvalitet og familiestabilitet, i form av blant annet foreldre- og familierådgivning, samt foreldre- og familiestøtte programmer som tar utgangspunkt i foreldrenes og familienes mestringsmuligheter.

Innenfor empowerment tradisjonen vil rådgiverens viktigste oppgave være å forsøke å gi støtte og å myndiggjøre foreldre til barn med utviklingshemning, hjelpe dem i å se en mening og sammenheng i deres liv, bevisstgjøre dem på deres styrker og mestringsmuligheter, samt trekke frem det som gir dem glede og mestringsfølelse. Som kan eksempelvis være alt det positive som barnet med utviklingshemning tilfører familien, i tillegg til den sosiale støtten som foreldrene får i fra familie, venner eller andre (Lassen, 2012; Johannessen m.fl., 2010). I tillegg vil det være viktig å se på radsøkers fulle identitet, det vil si radsøkers følelser, tanker og atferd, og formidle kunnskap og læring som kan føre til personlig utvikling. Å verdsette og bestyrke radsøkers eksisterende kompetanse, gjennom å oppmuntre og gi anerkjennelse (Lassen, 2009). Dette vil kunne føre til både personlig vekst, egen initiert læring og positiv endring hos så vel foreldrene selv, som hos hele familien (Johannessen m.fl., 2010; Lassen, 2009, Gelso & Fretz, 2001).

Empowerment prinsippet utfordrer imidlertid profesjonenes tradisjonelle maktstilling i rådgivningsfeltet, da det anerkjenner foreldrene som den primære aktør for at de skal kunne utvikle sin kompetanse og hjelpe seg selv i å finne løsninger på ens problemer (Askheim, 2003; Dalen & Tangen, 2012). Dette krever ifølge Dalen & Tangen (2012) en vesentlig endring i oppfatningen av hva spesialpedagogisk rådgivningsarbeid «skal være». Hvor forskjellen ligger i at en må anerkjenne og se foreldrene som likeverdige partnere i et partnerskap. I tillegg til å se deres styrker og ressurser, forstå deres familiesituasjon og deres vilkår for foreldreskapet (Dalen & Tangen, 2012; Bø, 2002).

2.8.2.3 Anerkjennelse og partnerskap

Det er en grunnleggende antagelse at en anerkjennende holdning hos terapeuter og rådgivere kan fungere intervensjonerende og skape mulighet for økt selvrefleksjon, selvinnikt, positiv forandring og selvrefleksjon hos rådsøker. I praksis vil det å være anerkjennende komme til uttrykk gjennom væremåter som lytting, forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse, samt verdsettelse av hverandre (Menon, 2001; Schibbye, 1996).

I henhold til foreldrerådgivning vil jeg særlig trekke frem betydningen av å danne det Davis (1995) beskriver som «partnerskap» mellom rådgiver og rådsøker. Hvor en tydeliggjør og avklarer ens roller og forventninger til hverandre, samt etablerer et godt samarbeid der en lytter til hverandre, kommuniserer godt med hverandre og arbeider sammen mot et felles siktemål. Davis (1995) legger samtidig vekt på betydningen av å anerkjenne foreldrenes egen ekspertise i foreldreskapet da de kjenner seg selv og barnet deres best og kan således bidra med verdifull informasjon til rådgiveren. Slik Hegel har sagt, så er det; «*gjennom gjensidig anerkjennelse at det fastlåste blir bevegelig*» (Schibbye, 1996:531).

Et partnerskap må ifølge Davis (1995) bygges på noen grunnleggende holdninger, som er i samsvar med Rogers (1959), som mener det er holdninger slik som det å vise gjensidig respekt, verdsettelse, ærlighet og oppriktighet ovenfor rådsøker, som er viktig i en god rådgivningsprosess (Lassen, 2009; Johannessen m.fl., 2010; Gelso, 2001). Like viktig er det at rådgiver stiller med stor ydmykhet og fordomsfrihet og viser genuin interesse for rådsøkers situasjon. Samt vise autenticitet, troverdighet og forståelse ovenfor deres erfaringer og ta disse på alvor (Davis, 1995; Johannessen m.fl., 2010).

3 Vitenskapelig forskningsmetode

«Vi vet ikke gjennom vår forstand, men gjennom vår erfaring».

Maurice Merleau- Ponty.

3.1 Metodisk tilnærming og fremgangsmåte

3.1.1 Kvalitativt forskningsintervju som metode

Denne studien baseres på en kvalitativ, empirisk feltundersøkelse ved hjelp av kvalitative forskningsintervju. Dette fordi jeg ønsket å oppnå mer kunnskap og en bedre forståelse for hvilke erfaringer foreldre til barn med utviklingshemning har med spesialpedagogisk rådgivning. Noe som kan bidra til økt bevissthet hos meg som en fremtidig spesialpedagogisk rådgiver, så vel som andre som interesserer seg for eller arbeider innenfor spesialpedagogiske rådgivningsvirksomheter når det gjelder betydningen av å se, ivareta og anerkjenne disse foreldrene. I tillegg til å kunne fortolke betydningen av å legge best mulig til rette for gode forelderådgivningsprosesser gjennom hele barnets livsløp og habiliteringsløp.

Oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål har i stor grad vært styrende for valget av metode. En kvalitativ metode med vekt på forskningsintervju vil kunne gi meg mest mulig innsikt i informantenes indre tanker, følelser, meninger, refleksjoner og erfaringer (Thagaard, 2010; Befring, 2007). I tillegg vil en slik tilnærming hjelpe meg i å få fatt i dybden, meningen og variasjonene som ligger i foreldrenes egenopplevelser (Dalen, 2011).

Slik Kvale & Brinkmann (2009) fremstiller det kvalitative forskningsintervjuet, dreier det seg om å forstå et fenomen og å avdekke vitenskapelige forklaringer eller meninger som ligger bak det fenomenet en studerer. Informanten og intervjueren møtes i en interaksjonsprosess for å utveksle synspunkter om et tema som er felles og nærliggende for dem begge. Videre dreier det seg om å ta et «innsideperspektiv» hvor en forsøker å forstå større deler av informanten sitt liv og oppfatte informantens sosiale virkelighet og «livsverden» (Krumsvik, 2013,2014).

Med livsverden menes hvordan hver enkelt person forstår, opplever og forholder seg til sine egne hverdagserfaringer (Kvale & Brinkmann, 2009; Brinkmann & Tangaard, 2012). Ikke bare det som blir sagt, er av betydning, men også alt det usagte og hvordan dette blir formidlet (Dalen, 2011, 15). For å sitere Spradley (1979);

Jeg ønsker å forstå verden fra ditt ståsted. Jeg vil vite det du vet, på din måte. Jeg ønsker å forstå betydningen av dine opplevelser, være i ditt sted, føle det du føler, og forklare ting slik du forklarer dem. Vil du være læreren min og hjelpe meg med det? (s.34).

Som forsker ville jeg forsøke å danne meg et helhetlig og autentisk bilde av foreldrenes erfaringer med spesialpedagogisk rådgivning, ved å gjennomføre personlige ansikt til ansikt intervjuer. Da kvalitative forskningsintervju er en fleksibel og mindre formalisert metode gir den også rom for improvisasjon, situasjonstilpasning og til å fange opp så vel det uforutsette og uventede som det ventede i den sammenhengen det forekommer i. Altså slik det sagte og usagte «viser seg», og fremtoner seg i intervjusituasjonen (Fangen, 2004; Dalen, 2011; Postholm, 2005).

Designet for denne forskningsstudien kan sies å ha en fenomenologisk tilnærming da jeg har som utgangspunkt å prøve å beskrive og forstå informantenes subjektive erfaringer, samtidig som jeg vil forsøke å sette meg inn i deres ståsted og situasjon slik de selv opplever den (Gustavsson, 2001). Den fenomenologiskorienterte filosofen og psykologen, Merleau-Ponty (1962), hevdet at alle vitenskapelige teorier og forklaringer må forstås som sekundære uttrykk for de fenomener som mennesker lever med til daglig og at menneskets primære opplevelse av verden kan forstås gjennom våre kroppslige sanser og vårt kroppsspråk. Slik som gester, kroppslige bevegelser, mimikk og uttrykk (Duesund, 1995; Merleau-Ponty, 1962). Hvordan et fenomen oppfattes umiddelbart av sansene og hvilke sansemessige erfaringer som dannes, gir således grunnlaget for å kunne forstå et annet menneskes livsverden (Brinkmann & Tanggaard, 2012; Johannessen, Tufte, Kristoffersen, 2006).

Ved å ha en fenomenologisk forståelsesramme i denne kvalitative forskningsstudien vil jeg ha mulighet til å studere både den verbale og den nonverbale kommunikasjonen som fremgår i intervjusituasjonen, og fordype meg i de beskrivelsene og skildringene som fremgår i informantenes utsagn og den livskonteksten det foregår i. Dette ser jeg som formålstjenlig for å kunne nå frem til «kjernen» og «meningen» som binder sammen de ulike erfaringene som

foreldre til barn med utviklingshemning har med spesialpedagogisk rådgivning. Det vil si både det generelle og allmenne, det karakteristiske som danner grunnlag for å se fellestrekk og det mer spesielle som gir grunnlag for å se ulikheter (Befring, 2007; Krumsvik, 2013). Med hensyn til oppgavens begrensede omfang, så velger jeg ikke å gjøre en spesifikk eller systematisk form for sammenligning av variasjonene som fremgår i analysen, eller å ta stilling til å utvikle eventuelle nye teorier på bakgrunn av de dataene jeg samler inn. Slik det er vanlig å gjøre innenfor Glaser og Strauss (1967) sin «Grounded Theory» tilnærming (Johannessen m.fl., 2006; Krumsvik, 2013,2014). Likevel har jeg latt meg inspirere av «Grounded Theory» i kodingsprosessen, analysen og drøftingen av resultatene, da jeg ønsker å fortolke noe av meningen som ligger i informantenes utsagn. Jeg velger å drøfte underveis, mens jeg presenterer hovedfunnene, fremfor å ha en egen drøftingsdel til slutt. Jeg ser dette som mest hensiktsmessig i henhold til å kunne trekke inn relevant teori og eventuelle tidligere forskningsresultater som er av relevans og som kan underbygge de funnene som har gjort meg oppmerksom.

3.1.2 Prosessen i det kvalitative forskningsintervjuet

Forskningsprosessen og fremgangsmåten i sin helhet i denne studien tar utgangspunkt i de fire fasene som blir beskrevet av Johannessen, Tufte & Kristoffersen (2006) innenfor et fenomenologisk design. Hvilket er; 1) *Forberedelse* 2) *Datainnsamling* 3) *Dataanalyse* og 4) *Rapportering*.

3.1.2.1 Forberedelsesfasen

Som en del av forberedelsen til denne studien reflekterte jeg over min egen førforståelse og det erfaringsgrunnlaget som jeg stilte med i forkant av selve gjennomføringen av den kvalitative intervjuundersøkelsen. Dette sett i forhold til den formulerte problemstillingen og forskningsspørsmålene som jeg ønsket å besvare. Slik Wormnæs (1996) beskriver, så er all forståelse bestemt av en førforståelse eller forståelseshorisont, som vil si ens oppfatninger og meninger av det en skal studere. Dette krever at jeg som intervjuer er bevissthet på min førforståelse og er sensitiv i mine fortolkninger av informantenes utsagn (Dalen, 2011).

Som en annen del av forberedelsesfasen foretok jeg en kriteriebasert utvelgelsesprosess av informanter. Dette for å spesifisere utvalget i størst mulig grad og for å gjøre nødvendige avgrensninger i henhold til studiens omfang og karakter. Et av hovedkriteriene var å intervju

inntil fem foreldre til barn med utviklingshemning i Østlandsregionen som har barn med ulik grad av utviklingshemning, men med et omfattende til gjennomgripende behov for støtte i hverdagen. Den utdypende kriterielisten ligger imidlertid som vedlegg til denne oppgaven.

Som neste skritt i forberedelsene sendte jeg et meldeskjema til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, herunder Personvernombudet for forskning (NSD), hvor jeg søkte om tillatelse til å gjennomføre den kvalitative studien. Dette sidene jeg ville innhente sensitive, personlige opplysninger i fra informantene (Dalen,2004). Deretter utformet jeg informasjonsskriv til potensielle informanter og til instansene som jeg anså som aktuelle informasjonsformidlere. Her informerte jeg om hva studien går ut på og betydningen av deres bidrag og deltakelse. Et eget samtykkeskjema ble gitt som vedlegg til informasjonsskrivene for å signeres av de informantene som ønsket å delta. Se vedlegg for kopi av både tillatelse i fra NSD, informasjonsskriv og samtykkeskjema.

Deretter utformet jeg en semistrukturert intervjuguide som kjennetegnes ved at man på forhånd setter opp temaer og de spørsmålene som en ønsker å stille uten å fastlegge i detalj eksakte spørsmålsformuleringer eller spørsmålsrekkefølgen. Dette så jeg som hensiktsmessig siden jeg ønsket å åpne opp for en dynamisk prosess mellom meg som intervjuer og informantene. Da kunne informantene komme med innspill underveis i intervjuet og jeg som intervjuer kunne stille oppfølgende spørsmål når jeg hadde behov for mer utfyllende svar (Ryen, 2002; Dalen, 2011). Intervjuguiden består av til sammen tjue spørsmål fordelt under fem hovedområder som anvendes med formål om å innhente informasjon som nyanserer ulike sider av informantenes livsverden (Krumsvik, 2013,2014).

Jeg utformet intervjuguiden etter «traktprinsippet», som innebærer at jeg startet med spørsmål av mer generell karakter om deres familie, som kunne være til hjelp for informantene i å få tid til å vende seg til og bli mer komfortabel med intervjusituasjonen, før jeg gikk «bredere ut» ved å stille mer spesifikke spørsmålene om deres rådgivningserfaringer. Mot slutten av intervjuet «åpnet» trakten seg igjen til å dreie seg om mer generelle spørsmål om blant annet informantenes framtidstanker, ønsker og drømmer. Jeg benyttet meg i mest mulig grad av «åpne» og utvetydige spørsmål slik at informantene fikk mulighet til å beskrive og fortelle gjennom deres egne ord (Dalen, 2011). Der det var behov for meg som intervjuer å definere og forklare ytterligere mine spørsmålsformuleringer viste jeg til utvalgte teoretiske referanser og definisjoner før informantene gav deres svar. Dette for å sikre at de hadde forstått spørsmålet riktig.

Som siste ledd i forberedelsesfasen foretok jeg et prøveintervju på et nært familiemedlem. Dette for å bli tryggere i intervjurollen og intervjusituasjonen, samt for å se om det var behov for å gjøre noen justeringer i intervjuguiden. Jeg fant da at jeg hadde altfor mange spørsmål i henhold til tidsrammen og at jeg måtte redusere og omformulere enkelte av spørsmålene. Samtidig gjorde jeg meg den erfaringen at det kan være svært krevende å vie sin fulle oppmerksomhet til informanten og å være en «aktiv lytter» samtidig som en skal klare å fange opp viktige verbale uttalelser og nonverbale uttrykk, og å notere disse og andre detaljer underveis i intervjuet.

At jeg valgte å anvende en diktafon som teknisk hjelpemiddel og lagre lydopptak av hele samtalen var en uvurderlig hjelp og støtte i denne sammenheng. Det hjalp meg i å være mest mulig «tilstedeværende» og «aktivt lyttende» under intervjuene, samtidig som det sikret at jeg ville få en så nøyaktig transkribering, fortolkning og analyse som mulig av det samlede datamaterialet (Kvale & Brinkmann, 2009). I tillegg anvendte jeg en refleksjonsnotatbok der jeg skrev ned tanker og notater fortløpende under intervjuene og som jeg anvendte gjennom hele intervjuprosessen. Dette kan knyttes til det blant annet Dalen (2011) beskriver som analytiske notater eller *memoes* (s.42).

3.1.2.2 Datainnsamlingsfasen

I denne kvalitative intervjuundersøkelsen har jeg valgt ut til sammen syv foreldre til barn med utviklingshemning av ulik alvorlighetsgrad og av ulik hjelpebehovsgrad som informanter. De er fra fire kommuner på Østlandet og en kommune på Vestlandet. Informantantallet ble noen flere enn det jeg hadde forespeilet meg i fra begynnelsen av da jeg i forkant ikke trodde jeg skulle få så stor respons. Samtidig syntes jeg at alle og enhver av de som meldte interesse fremstod som flotte og inspirerende mennesker med hver sine personlige historier og med hver sine viktige erfaringer, som samtidig bidro til at jeg fikk et variert og egnet utvalg, siden de hadde nokså ulike utgangspunkt.

Foreldrenes barn ble bevisst skjermet i fra å delta i denne intervjuundersøkelsen da de ikke var representative for mitt utvalg, tema eller problemstilling. Dette gjør at de heller ikke behøvde å bli informert om foreldrenes deltakelse. Det er imidlertid viktig å nevne at barna likevel ble trukket inn som en naturlig del av samtaleemnet under intervjuene, og at jeg etter de nødvendige avgrensningene for denne oppgaven, måtte velge bort mye av de interessante funnene som fremkom i intervjuene vedrørende barna, men som ikke var aktuelt å se nærmere på i det videre

arbeidet med datamaterialet. Alle personer og navn på instanser, blir imidlertid fremstilt som anonymisert i resultatene, der jeg erstatter deres navn med bokstaven X og Y.

Det og måtte forholde seg til de oppsatte kriteriene i utvelgelsesfasen opplevde jeg som svært utfordrende. I startfasen tok det litt tid før jeg fikk respons i fra de første informantene. Jeg takket derfor ja til både et telefonintervju med en forelder fra en kommune på Vestlandet, samt til intervju med to foreldre som hadde barn i forholdsvis voksen alder. Det var på dette tidspunktet uvisst om flere ville melde seg. Rett etter at jeg hadde gjennomført de nevnte intervjuene, meldte det seg imidlertid fire andre informanter som ønsket å delta. Disse hadde yngre barn med ulike diagnoser og utfordringer og var fra ulike kommuner på Østlandet.

At jeg tok en avgjørelse om å takke ja til alle syv informantene innebar så klart et større merarbeid. Likevel veide den erfaringen, gleden og berikelsen i å få treffe alle disse foreldrene, og i å lytte til de ulike livshistoriene mye tyngre. Samtidig fikk jeg et større og mer variert datamateriale å arbeide videre med. Derimot kan en diskutere om hvorvidt avvikene i fra de oppsatte kriteriene kan sies å ha påvirket utvalget og innsamlingsmaterialets reliabilitet, representativitet og validitet. Dette er noe jeg vil komme tilbake til i kapittel 3.1.3.

Av de syv informantene som ønsket å delta, var det to foreldrepar og fem enkeltforeldre som stilte til intervju. Seks av de syv intervjuene ble gjennomført i foreldrene sitt private hjem, uten at andre var tilstede. Det ble bestemt etter hva som var mest praktisk og ønskelig ifra informantene sin side. Det å gjennomføre intervjuene i informantenes hjem gjorde intervjusituasjonen både mindre formell, mer personlig og mer bekvemt både for meg som intervjuer og for foreldrene som informanter. De fleste intervjuene varte en klokke time, men noen varte noe lengre. Dette etter begge parter interesse, siden temaet opplevdes som svært interessant og engasjerende for samtlige av de utvalgte informantene. Det syvende intervjuet ble som nevnt gjennomført over telefon, etter forhåndsavtale. Telefonsamtalen ble i likhet med de andre intervjuene også tatt opp på diktafon, slik at jeg kunne avspille det i ettertid og anvende opptaket i det videre analysearbeidet.

Da alle intervjuene var utført begynte jeg å bearbeide datamaterialet. Jeg gikk først nøye gjennom lydopptakene fra alle syv intervjuene som jeg transkriberte fortløpende umiddelbart etter at hvert enkelt intervju var gjennomført. Dette for å være sikker på at jeg skulle få med meg alle detaljene mens det fortsatt var friskt i minne. På denne måten ble jeg også veldig godt kjent med datamaterialet og gjorde et grunnarbeid for selve analysen. Under transkriberingen

skrev jeg ned alle uttalelser ordrett og eksakt slik det ble fremstilt, inkludert alle tenkepauser, handlinger og «fremtredende kroppsspråk» som ble tydelig for meg under intervjusituasjonen. Dette utgjorde en svært tidskrevende, men også nødvendig prosess, for å samle sammen mitt rådata materiale som ble på totalt 90 sider. I tillegg til dette utgjorde også mine *memoes* og analytiske nedtegnelser i refleksjonsnotatboka en del av rådataene, som er på ca 20 sider.

3.1.2.3 Dataanalysefasen

Den største og viktigste delen av studien har vært å organisere, kode, fortolke og analysere det samlede datamaterialet, hvor jeg først og fremst har støttet meg til en fenomenologisk og induktiv tilnærming. Informantenes tanker, følelser og erfaringer, gir grunnlag for å kunne forstå og å sette seg best mulig inn i deres «livsverden» og livssituasjon (Johannessen m.fl. 2006; Dalen, 2011; Befring, 2007; Krumsvik, 2013).

I organiseringsarbeidet bestemte jeg meg først for å anvende Nvivo 10 sitt kvalitative analyseverktøy, men opplevde imidlertid dette som en krevende og avansert arbeidsform med hensyn til tidsrammen og omfanget i denne studien. Jeg valgte derfor å lage et eget organiseringssystem, basert på «klipp ut» og «lim inn» metoden i et Word dokument for å foreta en datareduksjon. Der trakk jeg frem de mest meningsbærende delene, utsagnene, observasjonene og analytiske notatene i dataene, som passet innunder bestemte temaer og overskrifter som jeg så satte sammen inn i Word dokumentet. Jeg tok deretter utskrift, leste gjennom og anvendte markeringstusjer i ulike farger for å få en lettere oversikt over hvilke data som var av mest relevans innenfor rådataen.

I kodingsarbeidet tok jeg utgangspunkt i kodingsprosessen som presenteres av Corbin & Strauss (2009), men i en noe mer forenklet versjon. Jeg begynte med å sortere de utvalgte dataene og foretok det en kaller for *selektiv* koding, der jeg klassifiserte og systematiserte materialet inn i syv ulike kjerne kategorier som jeg senere vil presentere. Enkeltsitater, stikkord, og mine notater og observasjoner, fikk bestemte, deskriptive koder og overskrifter. Dette gjorde det lettere å kunne se etter spesielle forbindelser, mønstre og sammenhenger i dataene, som kunne gi grunnlag for tolkning, analyse og konkludering. Noe som igjen kunne sammenfattes og vurderes opp imot noen utvalgte teorier og tidligere forskningsresultater, sett i lys av problemstillingen og forskningsspørsmålene (Dalen, 2011; Befring, 2007; Johannessen m.fl., 2006).

Fortolknings- og analyseprosessen er inspirert av Giorgi (1992, 1994) sitt analysesystem og de fem trinnene han beskriver i analyseprosessen. Det foregår først på et deskriptivt forståelsesnivå, hvor jeg har forsøkt å gjengi og beskrive de viktigste funnene i datamaterialet, på en mest mulig presis og komprimert måte. Før jeg videre forsøkte å gjøre en innholdsanalytisk tolkning, å danne meg et helhetsinntrykk og helhetlig forståelse av det som fremkommer i datamaterialet. Det ble deretter beskrevet og fortolket, for deretter å gå mer i dybden, fange opp og sammenfatte det essensielle meningsinnholdet og se etter det generelle, karakteristiske eller ukarakteristiske. Videre ble det avgrensede datamaterialet analysert og fortolket på et overordnet plan, og sett i lys av min førforståelse, min tidligere kunnskap og erfaringer, samt at jeg konstruerte min egen oppfatning (Befring, 2008; Dalen, 2011).

3.1.2.4 Rapporteringsfasen

I den siste fasen presenteres resultatene fra intervjuundersøkelsen, hvor redegjørelsen og drøfting av hovedfunnene sees i sammenheng med tidligere presentert teori og forskningsresultater. Resultatet fremstilles etter en tematisert tilnærming, med utgangspunkt i de syv kjerne kategorier som jeg satte opp under analysearbeidet. Jeg vil under disse kategoriene vise til noen av de mest relevante og verdifulle sitatene og observasjonene i fra intervjuene, som fanger opp det mest essensielle innunder hvert hovedområde og som belyser studiens problemstilling (Dalen, 2011).

3.1.3 Ethiske og kvalitative refleksjoner i forskningsprosjektet

3.1.3.1 Forskningsetikk

Intervjustudiens kvalitet kan vurderes ut ifra hvorvidt jeg som forsker er vitenskapelig redelig, viser god forskningsetikk og hvorvidt jeg har fulgt forskningsetiske prinsipper og retningslinjer i prosessen. Dette sett i forhold til om jeg ivaretar informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi, rett til respekt for privatliv, egen integritet, vern om sensitive privatopplysninger og rett til ikke å bli utsatt for unødig belastning eller skade. I dette ligger ett etisk ansvar og hviler på meg som forsker om å opptre på en troverdig, lojal, ærlig og varsom måte, samt avveie hvilke av de personlige forholdene og sensitive opplysningene som informantene meddeler som skal formidles i forskningsresultatene (Befring, 2007; Johannessen m.fl., 2006).

Det har jeg i denne sammenheng gjort, da jeg har tatt utgangspunkt i det datamaterialet som fremstår som mest egnet og relevant og som ikke vil kunne gi negative ringvirkninger hos informantene.

I tråd med de forskningsetiske retningslinjene til Den Nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora, så har jeg som forsker samtidig ... «*et spesielt ansvar for utsatte gruppers interesser i løpet av hele forskningsprosessen*» (NESH, punkt 22, 2006). Siden jeg i denne studien innhentet sensitiv informasjon i fra informanter som er i en sårbar situasjon og som krevde en særskilt utleverelse i fra informantene sin side. Dette tok jeg på ingen måte for gitt og forsøkte vise stor ydmykelse og respekt ovenfor foreldrene, samt takknemlighet for de opplysningene som de ville meddele. Samtidig forsøkte jeg så godt det lot seg gjøre, å finne en balanse mellom det å være «nær» og fortrolig, og samtidig ha en profesjonell «distanse» til informantene. Dette til tross for at intervjuet tidvis kunne berøre vanskelige temaer og vekke underliggende følelser hos så vel meg som forsker som hos informantene (Dalen, 2011; Thagaard, 2010).

I tilfeller hvor jeg var inne på samtaleemner som kunne oppleves som litt vanskelig, var det spesielt viktig at jeg som forsker viste hensyn og opptrådte på en mest mulig etisk, sensitiv og forsvarlig måte i intervjuerrollen, og sørget for å ivareta informantene best mulig, uten å bli for emosjonelt involvert. Dette ved å ta seg tid til å lytte aktivt, vise empati og forståelse, være genuint interessert, engasjert og oppriktig, samtidig med en verdsettende, anerkjennende holdning til foreldrene, der jeg også berømmet dem for deres viktige livs- og omsorgsoppgave (Kvale & Brinkmann, 2009; Dalen, 2011; Befring, 2007).

3.1.3.2 Konfidensialitet

I samsvar med de forskningsetiske retningslinjene innunder NESH (2006), har datamaterialet i sin helhet, inkludert alle lydopptakene, blitt behandlet på en sikker, konfidensiell, fortrolig og profesjonell måte gjennom hele prosessen, og blitt bevart i en mappe på min private pc som er passordbeskyttet. Dette for å ivareta informantenes rett til konfidensialitet, personvern og anonymitet, og for å hindre at datamaterialet kommer på avveie. Alt datamateriell og alle personlige opplysninger vil til opplysning også bli slettet og makulert rett etter at studien er avsluttet (Dalen, 2011).

Informantene ble på forhånd informert om studiens krav til både informert og fritt samtykke, personvern, taushetsplikt og anonymitet, både i informasjonsskrivet de mottok, og innledningsvis i intervjusituasjonen. I dette ligger mitt ansvar som forsker om å gi informantene all nødvendig informasjon og orientere dem om alt som angår deres deltakelse. I tillegg til å informere om at den informasjonen som gis, anvendes og presenteres i det videre arbeidet, vil bli fremstilt på en slik måte at ingen vil kunne identifisere eller gjenkjenne dem. Samtidig gjorde jeg det klart for informantene, at de kunne velge å trekke seg i fra undersøkelsen når de måtte ønske det (Dalen, 2004; Johannessen m.fl., 2006; NESH, 2006).

3.1.3.3 Reliabilitet

Da forskning er hva en kan kalle en kumulativ prosess, som bygger på tidligere studier, teorier og forskningsresultater må jeg som forsker spørre meg selv om hvorvidt resultatene i denne intervjuundersøkelsen kan regnes som pålitelige. En snakker da om studiens representativitet og reliabilitet, og om hvorvidt funnene samsvarer med funn i andre nærliggende kvalitative forskningsundersøkelser (Johannessen m.fl., 2006). Noe som må sees i sammenheng med de selektive utvelgelsene og avgrensningene jeg har valgt for spesielt denne studien og med hensyn til både utvalg, metode, design, prosedyre, fremgangsmåte og innholdet i datamaterialet. Hvorvidt jeg har opptrådt nøyaktig og presist som forsker i mine vurderinger og analyser, og om mine resultater kan regnes som troverdige, er også sentralt. Samt om jeg som forsker har en tilstrekkelig og god nok forforståelse overfor det temaet jeg forsker på, er også av betydning for forskningsprosjektets reliabilitet (Befring, 2007; Dalen, 2011).

Da denne studien regnes å være mindre omfattende og relativt kortvarig og tar utgangspunkt i et relativt lite utvalg vil det være vanskelig å si at resultatene er av høy reliabilitet. Like viktig er det å påpeke at jeg ikke har gjort en slik form for forskningsundersøkelse tidligere, og fremstår således som en uerfaren forsker. Jeg vil med dette også ta høyde for at noen mulige feilkilder kan ha forekommet, i form av eventuelle misforståelser, feiltolkninger eller feilvurderinger, eller at enkelt forstyrrelsesmoment som har forekommet under intervjusituasjonene kan ha påvirket resultatenes reliabilitet. Slik som at jeg og informantene i ett tilfelle ble avbrutt av at en telefon ringte, og i et annet tilfelle av at det ringte på døren. Det ble således et lite opphold i intervjusituasjonen før vi kunne fortsette, men som likevel ikke utgjorde noen potensiell «trussel» for intervjuets kvalitet, etter min vurdering.

I og med jeg har avviket noe ifra de oppsatte kriteriene for utvalget, og siden et av intervjuene foregikk på telefon, har dette også bidratt til at jeg må stille meg kritisk til undersøkelsens reliabilitet. Da denne intervjuformen ikke skaper rom for en personlig og tilstedeværende ansikt til ansikt kontakt med informanten, eller mulighet for å fange opp og tolke informantens nonverbale språk, mimikk eller kroppsspråk. Likevel vil jeg fremheve at jeg fikk betydningsfull informasjon i fra denne informanten, som jeg anså som relevant å trekke frem i presentasjonen av resultatene. Til opplysning viste det seg også under et av intervjuene, at informanten sitt barn hadde en autismediagnose som ikke innebar utviklingshemning. Noe jeg var uviten om på forhånd. Jeg velger imidlertid å tro at dette ikke har noe betydning for representativiteten eller gyldigheten av mine resultater, da denne informantens erfaringer er like viktige og betydningsfulle i denne studiens sammenheng.

Med hensyn til mitt valg om å intervju to foreldrepar fremfor kun enkeltforeldre opplevde jeg ikke som negativt for intervjusituasjonen, men derimot som utelukkende positivt. Dette bidro til at foreldrene kunne støtte seg til hverandre, reflektere ytterligere rundt de temaene vi snakket om, samt utfylle hverandres svar. Samtidig er det av betydning å nevne at det ene foreldreparet i utvalget er biologisk sett besteforeldre til barnet, selv om de først og fremst er fosterforeldre med fullt omsorgsansvar. Dette gjorde at jeg anså dem som representative for mitt utvalg da de også hadde annerledes erfaringer å vise til som kunne gi meg en interessant vinkling til drøftingen av problemstillingen.

Til tross for enkelte utfordringer og noen mulig antatte feilkilder i intervjuundersøkelsen vil resultatene likevel ha en viss forskningsverdi, da de fremhever betydningsfulle faktorer som har bidratt til deres personlige erfaringer i møte med spesialpedagogiske rådgivere gjennom hele barnets habiliteringsprosess. Dette kan sies å være et supplement til de resultatene som fremgår i andre lignende undersøkelser og studier som er blitt utført. All informasjon som fremgår i datamaterialet er også basert på det jeg vil vurdere som sannverdige og troverdige utsagn.

3.1.3.4 Validitet

Hvorvidt det innsamlede datagrunnlaget kan sies å være av gyldig og valid karakter må sees i forhold til intervjuundersøkelsens troverdighet, pålitelighet, overførbarhet og bekreftbarhet (Lincoln & Guba, 1985). Noe som dreier seg om studiens indre og ytre validitet, hvor den indre sier noe om hvorvidt funnene samsvarer med virkeligheten, og den ytre handler om hvorvidt funnene kan generaliseres og overføres til andre situasjoner. Det handler således om studiens relevans og hvorvidt de erfaringene som informantene beskriver vil være gode nok til å representere erfaringer *flest*, med spesialpedagogisk rådgivning blant foreldre til barn med utviklingshemning. Samt om de erfaringene som informantene beskriver, samsvarer med min for forståelse og forkunnskap, av det som fremgår i tidligere undersøkelser og teoretiske beskrivelser (Krumsvik, 2013).

Dette vil imidlertid kunne diskuteres i henhold til det en kaller begrepsvaliditet. Hvor jeg har måttet spørre meg selv om jeg har undersøkt det jeg hadde til hensikt å undersøke og om resultatene avspeiler det jeg ønsket svar på og den virkeligheten jeg ville fremstille i denne studien. I tillegg til om jeg har observert, lyttet, tolket, bearbeidet og analysert etter min beste evne og trukket korrekte slutninger basert på det forskningsmaterialet jeg hadde å arbeide med. Dette siden; «*Kompleksiteten i valideringen af kvalitativ forskning (...) kan bero på deres ekstraordinære evne til at afbilde og stille spørgsmål til den komplekse sociale virkelighed, der undersøges*» (Kvale, 1997:239).

Etter min vurdering vil intervjuundersøkelsen være gyldig da funnene samsvarer med den forståelsen og kunnskapen jeg hadde i fra før og noen av forventningene jeg stilte med i forkant. Jeg anser også resultatene som generaliserbare til å gjelde andre foreldre i lignende situasjoner da de trolig har mange av de samme erfaringene. Samtidig er det viktig å nevne at jeg har vært bevisst på eventuelle feilkilder og hvorvidt jeg anser disse til å kunne påvirke resultatet. I tillegg til at jeg har vært nøye i hele forskningsprosessen for å unngå eventuelle målefeil, fulgt den oppsatte prosedyren nøye og opptrådt med mest mulig integritet og troverdighet i forskerrollen, uten å utøve min «maktposisjon» til å kunne påvirke resultatene i den ene eller andre retningen (Krumsvik, 2013). Troverdigheten, påliteligheten og gyldigheten i intervjuundersøkelsen vil imidlertid styrkes ytterligere, ved positive tilbakemeldinger og bekreftelser i fra informantene, når jeg tilbakefører resultat til dem i form av denne masteravhandlingen (Dalen, 2011; Johannessen m.fl, 2006).

4 Presentasjon og drøfting av hovedfunn i undersøkelsen

I denne delen vil jeg gjøre rede for og drøfte de viktigste hovedfunnene som fremgår i datamaterialet. Der vil jeg trekke frem de sitatene og observasjonene som jeg anså å være av mest relevans og interesse innunder de syv oppsatte kjernekategoriene. Jeg vil også drøfte de mest meningsbærende elementene underveis som bidrar til å skape en mer helhetlig forståelse av informantenes erfaringer med spesialpedagogisk rådgivning. I tillegg til å se hvorvidt resultatene samsvarer med tidligere presentert teori og forskningsresultater.

4.1 En presentasjon av informantene - “Jeg er den jeg er, og det er alt jeg kan være”.

Informant 1 er far til en gutt på tjueåtte år med psykisk utviklingshemning og infantil autisme. Sønnen bor nå i en egen bolig, men har vokst opp hjemme med begge sine foreldre og sine to eldre søsken. Søsteren er tre år eldre og broren fem år eldre. Han har i dag et eget dag og aktivitetstilbud i regi av boligen.

Informant 2: er mor til en jente på tretten år med psykisk utviklingshemning og atypisk autisme. Datteren bor hjemme sammen med begge sine foreldre og sin søster som er tre år yngre, og hvor av den yngste datteren har en del utfordringer i forhold til blant annet oppmerksomhetsvansker (ADD) og dysleksi. Den eldste datteren har i dag et opplæringstilbud på en spesialscole.

Informant 3: er fostermor til en gutt på åtte år med svært sammensatte vansker. Dette grunnet Cerebral Parese (CP) med store motoriske forstyrrelser, samt en medfødt kognitiv svikt som gir utviklingshemning og 90% manglende styrt funksjon i storehjernen. Gutten har i tillegg hatt flere andre komplikasjoner gjennom oppveksten. Gutten har bodd sammen med sine fosterforeldre siden han var ti måneder gammel. De er også barnets besteforeldre og har i dag et opplæringstilbud i en barneskole med en egen spesialenhet for barn med særskilte behov.

Informant 4: er et foreldrepar til en gutt på trettitre år med Down syndrom. Sønnen er oppvokst hjemme med begge sine foreldre og sin søster som er fire og ett halvt år eldre. Han bor i dag i et bofellesskap og arbeider ved et arbeidssenter.

Informant 5: er far til en gutt på syv år med Down syndrom. Sønnen bor hjemme sammen med begge sine foreldre og sine to brødre på ti år og fem år. Han har i dag tilpasset opplæring innenfor en ordinær klasse på en barneskole.

Informant 6: Er et foreldrepar til en gutt på åtte år med en svært sjelden diagnose, grunnet en medfødt kromosomtranslokasjon som gir misdannelser på flere indre organer. En vet pr. i dag svært lite om diagnosen da ingen andre i verden har eksakt samme tilstandsbilde (anonymitetsforbehold gjør at jeg ikke kan oppgi diagnosens navn). Gutten bor sammen med begge sine foreldre og sine to søsken som er en yngre bror på fem år og en eldre søster på tolv år. Han får i dag et opplæringstilbud på en spesialskole.

Informant 7: Er mor til en gutt på fem år med infantil autisme. Sønnen bor sammen med sine foreldre og sine to søsken, som er en eldre søster på fjorten år som har dysleksi, og en seksten måneder yngre bror som vil bli utredet for en eventuell autisme. Den fem år gamle gutten er nå i overgangsfasen i fra barnehagen og over i en normalskole, hvor han vil få tilbud om tilpasset opplæring.

4.2 Den første tiden før og etter diagnoseformidlingen - “All begynnelse er vanskelig”.

Samtlige av informantene viste interesse til å fortelle meg om hvordan det har vært for dem å være foreldre i den første tiden, både før og etter at barnet fikk sin diagnose. De fleste av informantene beskrev denne tiden som vanskelig med både uvisshet, usikkerhet, fortvilelse, bekymringer, forhåpninger, sårhet og en følelse av avmakt. De fortalte meg om at *«livet ble så drastisk forandra»*, og at de i begynnelsen ikke visste hva de skulle foreta seg, eller hvor de skulle begynne.

Samtidig ble det fortalt at de følte stor fortvilelse over det å ikke ane hvordan fremtiden til barnet og familien vil bli. I likhet med beskrivelsen i essayutdraget til Kingsley (1987), referert i Solomon (2013), *«Welcome to Holland»*, som jeg innledningsvis presenterte i denne oppgaven, der forfatteren skildrer hvordan det føles for foreldre å ankomme en helt annen destinasjon enn den som var planlagt, hvor de måtte *«ut å kjøpe nye guidebøker»*, skape nye forventninger, og *«lære seg et helt annet språk»*.

En av informantene beskrev følelsen av at «*verden raste sammen*» i det øyeblikket diagnosen ble stilt, da vedkommende ikke først trodde det var utviklingshemning inne i bildet. Dette fordi barnet hadde en relativt normalutvikling frem til det var rundt to og et halvt år, hadde et normalt utseende, og hadde en del egenskaper som «*på en måte glattet litt over utviklingshemningen*». Dette gjorde også noe med informantens undring og tanker om; «*Hvorfor i all verden skjer dette her?*». Som etter min tolkning handlet om den uvissheten de har følt på i forhold til hvorfor akkurat deres barn og deres familie er blitt rammet. Jeg siterer videre;

Jeg syntes det var helt grusomt ... å skjønne det. I og med at jeg har hatt en jobb der jeg har vært borte i det og virkelig skjønte hva det innebærer ... og at det da faktisk også skulle skje oss.

Dette forteller meg noe om at hvorvidt den kunnskapen og erfaringen en har eller ikke har i fra før av om barnets diagnose og om utviklingshemning vil kunne innvirke til ens første tanker og reaksjonsmåter. Slik en annen informant i det motsatte fall uttalte seg;

Jeg var jo egentlig veldig fortvila, for jeg hadde jo da lest i mine sykepleierbøker om Down syndrom, og den gang ... ja ... «idiot» stod det bak i parentes. Det stod ikke noe mer enn det. Det var slik det var beskrevet.

Andre informanter beskrev at de hadde enten sett eller forstått at noe var galt i begynnelsen, eller sett antydning til noen fremmede trekk. En informant følte stor usikkerhet før og under utredningsperioden. Siden «*bablingen var nesten ikke tilstede*», samtidig som at barnet «*hadde vanskelig med å møte blikk*». I tillegg beskrev informanten at barnet alle helst likte å styre seg selv og at barnet gav uttrykk for at det «*ikke trengte dem*». Det kan sies å avvike i fra det som ansees å være normale utviklingsmilepæler i barnets liv.

I likhet med det forrige eksemplet, fortalte en annen informant følgende om den tiden frem mot barnets endelige diagnose;

Proessen var veldig tung, og usikker, og på veldig mange måter vond. For du vet ikke ... å du gir opp på en måte. Barnet ditt ...». «Du gir opp forhåpningene dine. Om et normalt liv. Å du har den sorgen som du parallelt må bearbeide. Å den må du nesten bearbeide før du går i gang å jobber. For du må først ha gjort deg opp med; «Okey, livet vårt er sånn nå. De er trist. Det er ikke sånn vi skulle ønske. Men ... (tenkepause) ... nå må vi gå videre!

Slike tankevirksomheter og refleksjoner, er i overensstemmelse med det jeg tidligere har beskrevet som følelser av sorg, forventningsbrudd og det å være i en traumatisk krise. Hvor Fyhr (2002) snakker om «*en forbudt sorg*», der foreldrene kan føle et tap, til tross for at de har

fått et barn som lever. Dette vil være spesielt fremtreenende hos mor som har gått svanger med barnet og som kanskje således føler at «belønningen» uteblir. En har slik Fyhr (2000, 2002) beskriver det, mistet det etterlengtede «drømmebarnet», og alle de drømmene og ønskene en har hatt for barnet og en selv. Hvor en samtidig med bearbeidelsen av sorgen må forsone seg med faktiske forhold og «gå i gang å jobbe». Som i betydning av og måtte innhente ny kunnskap samt heve ens kompetanse om barnet diagnose, rettigheter og muligheter.

En informant beskrev deres første tid etter at barnet ble født. De måtte først forholde seg til en diagnose som ble ansett som alvorlig og fremadskridende, og at det var slik informanten beskrev det; «maks 1. år» levetid fordi at «her var det ikke liv laga». Etter noen uker fant legene imidlertid at barnet hadde en annen, sjelden diagnose som «ingen andre i verden har». Informanten beskrev deres første reaksjoner som «et stort sjokk», med følelsen av å være «helt alene om det», og «helt ødelagt». Foreldrene fortalte at de følte at de «levde i en boble» med mye helsepersonell og fagpersonell rundt seg og hvor de opplevde «mye frustrasjon» over at ingen legespesialister hadde noe særlig kunnskap om diagnosen og således ikke kunne forespeile noe om det fremtidige utviklingspotensialet til barnet.

En annen informant fortalte i likhet med denne historien, om deres barns tøffe start på livet og beskrev at «ingen av legene trodde at X ville vokse opp», da barnet ifølge dem «ikke hadde noen forutsetninger til å klare seg». Likevel skjedde det ifølge informanten noe mirakuløst på sykehuset, i det øyeblikket de følte de skulle miste barnet, at barnet «rett og slett bestemte seg» for at; «Her skal jeg være!». Det var enda en sterk og rørende historie å være vitne til.

Det å være foreldre til et barn med en sjelden eller unik diagnose, eller til et barn med en alvorlig og omfattende diagnose, hvor barnet viser tegn til å ha en fremadskridende tilstand må forstås som spesielt vanskelig i et utenifra perspektiv (Sigstad, 2012; Kallevik, 2000; Lassen, 1998). Da det i de overnevnte tilfellene finnes enten lite eller ingen kunnskap om årsak, virkning eller funksjon, uvitenhet om barnets fremtidige livsløp og utviklingsmuligheter og få støttesystemer med erfaringer eller forskningsresultater å vise til. I slike tilfeller må en også forholde seg til en virkelighet om at barnet kan forlate dem plutselig. Dette vil ramme hele familien, og føre til det en av informantene i denne undersøkelsen beskrev som en «ventesorg»;

Du har jo det her ordet; ventesorgen. Og når du da får en legeerklæring og legen da sier at; «Nå har jeg skrevet akkurat det jeg mener». Og det er greit nok. Du vet at de må skrive akkurat det de mener. Men å lese da at;» X lever på overtid». Oi! ... Det ... det er tøft å få servert, og måtte forholde seg til. Å så skal du fortsette og klare å jobbe videre.

I litteraturen beskrives ventesorger som en egen form for sorgprosess som krever ytterligere kunnskap hos rådgivere og andre tjenesteytere om hvordan en skal forholde seg til og tilnærme seg til familiene som dette berører (Grøgaard, 2012). Slik en annen informant beskrev det;

Ja det har egentlig vært ganske vanskelig, fordi at du ... man går liksom å venter på ett eller annet. Du vet ikke om; "kommer X til å dø nå eller om et halvt år eller kommer X til å bli femten år, eller ...". Så det har vært veldig vanskelig.

Uavhengig av typen utviklingshemning eller dens alvorlighetsgrad så bunner de aller fleste erfaringene før og etter diagnoseformidlingen i en opplevelse av fortvilelse og sjokk, samt triste og vanskelige følelser. En informant forteller at; *«Det er den psykiske delen som er verst. For jeg merker at jeg går og bærer den med meg hele tiden. Egentlig».*

For informantene som ikke har måttet forholde seg til en sjelden, alvorlig eller livstruende diagnose ble det samtidig beskrevet en følelse av *«lettelse»*, i det de fikk bekreftet barnets diagnose og hva de kunne regne med å forholde seg til fremover. En av informantene fortalte at det ble *«mye enklere»* da diagnosen ble stilt, og beskrev at da *«falt ting litt mer på plass»*. Noe som er i likhet med følgende utsagn i fra en annen informant; *«Når vi fikk diagnosen så ble vi på mange måter letta, for da hadde vi ... eller da fikk vi et svar».*

Samtidig beskrev flertallet av informantene at diagnosen gjorde det noe enklere i forhold til deres rettigheter til økonomiske og fysiske hjelpemidler, så vel som ekstra tilpasning og tilrettelegging i hjemmet, barnehagen eller skolen. Dette fremstod som svært viktig hos de aller fleste av informantene siden livssituasjonen var blitt veldig forandret etter at barnet fikk diagnosen. Enkelte av informantene uttrykte spesielt det å få *«økonomien til å gå opp»* som et uromoment siden noen foreldre har måttet jobbe redusert eller være hjemmeværende over lengre perioder.

Dette som en følge av at oppfølgingen av barnet og barnets tiltak har vært for krevende og tidsbelastende, og hvor enkelte av foreldrene forteller at de i tillegg har opplevd egne, helsemessige utfordringer, psykiske vansker eller belastende psykosomatiske reaksjoner. Som

en konsekvens er blant annet det de beskriver «*manglende søvn*» over lang tid, «*sorg*» og «*depresjon*», «*dårlige matvaner*», samt mye «*stress*» og «*bekymringer*».

Noe som igjen vil virke inn på hele familielivet, da en kan, slik informantene beskriver det, være «*veldig slitne*», «*mer følsom*», «*ha mer følelsesmessige svingninger*», bli «*fort irritert*», være mer «*utålmodig*» og til tider «*føle seg utilstrekkelig*» som foreldre.

I rapporten til Haugen, Hedland og Wendelborg (2012) som omhandler helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier til barn med funksjonsnedsettelse, ble det påvist negative helsekonsekvenser av å være foreldre til barn med funksjonsnedsettelse. Det er også påvist markante systematiske forskjeller i helsen til foreldre av barn med nedsatt funksjonsevne og hos andre foreldre, og da spesielt hos mødre. Dette i form av mer langvarig sykdom eller psykiske og fysiske plager som nedsetter deres funksjon i dagliglivet (Wendelborg&Tøssebro, 2010). Således må det innenfor rådgivning være et sentralt mål å fremme hele familiens psykiske helse og gi dem hjelp i deres naturlige livskontekst.

Hvor utbredt eller hvor alvorlig utviklingshemningen og diagnosen fremstår, samt hvor mye kunnskap en på forhånd har om den respektive diagnosen i fra før av, så også ut til å ha en innvirkning på foreldrenes reaksjoner i den første tiden. Foreldre til et barn med en relativt kjent og utbredt diagnose vil nødvendigvis ikke ha det samme erfaringsgrunnlaget eller de samme tankene, følelsene eller bekymringene som foreldre til barn med sjeldne eller svært lite utbredte diagnoser. Jeg vil sitere et viktig utdrag i fra en av mine informanter i denne sammenheng;

Så skjønnte vi jo at vi har vært heldige i forhold til Down syndrom. At det er verre for de som har andre ting». ... «Det er så mange som har Down syndrom, og det er så mange som har «gått opp den gata». Mens andre som har andre psykiske utviklingshemninger som er egentlig mye større, og som må slåss for å få det samme for oss. Fordi den gata er ikke gått opp». «Med Down syndrom er både NAV og PP-tjenesten litt innkjørt i den. Der er behovet litt mer avklart. Mens andre kanskje må først bevise at behovet er der først.

Hvordan, i hvilken sammenheng og hvor tidlig barnets diagnose og utviklingshemning ble påvist så også ut til å ha en viss betydning for hvordan informantene beskrev den første tiden. De som opplevde det som stort sett positivt, beskrev dem selv som «*heldige*» siden ventetiden var kort og siden «*det ble tidlig oppdaget*». Dettet tydeliggjør behovet for og betydningen av tidlig innsats og tidlig intervensjon i utredningsfasen.

På hvilken måte foreldrene og familien har blitt fulgt opp gjennom hele prosessen var også avgjørende, sett i forhold til hvordan foreldrenes første tanker, følelser og reaksjoner var i begynnelsen. I tillegg til fagpersonenes personlige kvalifikasjoner og hvorvidt de viser evne til medmenneskelighet og forståelse i en slik situasjon. Slik en av informantene sa; *«Det er rart hvordan en person kan være med å forandre absolutt alt. At det er helt avgjørende hvem du møter og hvor engasjerte de er i jobben sin, og villige til å hjelpe».*

Sett i sammenheng, var foreldrenes erfaringer nokså ulike, fra å sitte igjen med positive inntrykk og gode opplevelser til å ha erfart svært negative opplevelser. En av informantene beskrev følelsen av å komme inn i *«et sykehusmiljø»* som var opptatt av å måle resultater og medisiner, og at det således var *«tøft når du kommer inn med et lite barn»*, og *«ikke er forberedt på noe sånt»*. Samtidig beskriver informanten opplevelsen av at legespesialistene viste lite forståelse og lite kunnskap om diagnosen og at de *«stort sett visste mindre enn oss»*.

På den positive side beskriver flere av informantene om gode opplevelser og møter med det de beskriver som *«fantastiske»* fagpersoner, som ivaretok dem som foreldrene, og som gav dem den hjelpen de behøvde *«for å komme i gang»*. Et eksempel er når en informant sa som følger; *«Han var så fin han nevropsykologen som utreda X, for han har hatt sånn dialog med oss og spurt oss om hva vi mener sjøl»*. Eller slik en annen informant fortalte;

Det var et veldig bra støtteapparat rundt oss (i startfasen). Og det tenker jeg er veldig mye på grunn av den legen på Y sykehus. For hun gav oss på en måte håp om at; vi prøver sånn og sånn, så er det noen muligheter til at det vil gå bedre.

Slike utsagn vitner om at overnevnte fagpersoner var flinke til å se mulighetene fremfor begrensningene, anerkjenne foreldrene, og la dem medvirke i prosessen siden de kan bidra med svært viktig informasjon. Et lignende eksempel er da en annen informant fortalte at deres rådgiver gjennom et kompetansesenter oppmuntret dem og hadde *«troen på dem»* at de ville *«klare å ivareta»* barnet. Det ble sett på som svært betydningsfullt for informanten og gjorde at de følte at; *«Dette skal vi klare!»*.

I tråd med det jeg beskrev i den teoretiske redegjørelsen av oppgaven, forteller informantene om den tiden etter diagnoseformidlingen, som en tid der en begynner å *«bearbeide»* det en har vært gjennom, og begynner å *«akseptere»* og finne *«mening»* i ens nye livssituasjon. Der en reorganiserer ens tidligere tenkemåter, begynner å orientere seg, blir opptatt av å innhente mest mulig kunnskap samt få oversikt over ens rettigheter til hjelp og tjenester (Ingstad &

Sommerschild,1984; Johannessen m.fl.,2010). To av informantene snakket om dette, om det å se hele barnets livsløp. Jeg siterer en av informantene;

Jeg tenkte veldig langt frem med en gang. Sånn Å hva når X blir 20? Vi tenkte; Hva når X skal begynne på skole? Ja. Jeg i hvert fall startet veldig langt frem, og begynte heller jobbe meg bakover.

På den annen side beskrev enkelte av informantene det som svært vanskelig å tenke langsiktig fremover og så det som mer hensiktsmessig å forsøke å forholde seg til det som var «her og nå». Fremtiden fremstod som «usikker». En annen informantene svarte som følger; «*Det blir veldig sånn dag – for – dag liv*». Mens en tredje informant sa;

Nei jeg tenker egentlig ikke ... Jeg kan ikke forestille meg noe annet enn ... i mitt hode så bor X fortsatt her sammen med oss ... alltid liksom. Jeg kan ikke se X foran meg alene på et annet sted. Han er så personavhengig å ... Nei. Der er vi ikke i det hele tatt.

Dette kan sees i sammenheng med tidligere presentert teori, samtidig som at det indikerer at en som foreldre til et barn som har fått påvist utviklingshemning ikke bare vil reagere ulikt. Da en også vil forholde seg til det på individuelle sett, samt tilpasse seg og omstille seg etter familiens forutsetninger for å gi barnet best mulig omsorgsvilkår gjennom hele barnets livsløp og habiliteringsprosess (Lerdal&Sørensen,2008).

4.3 Å være en familie, “Der det er hjerterom, er det husrom”.

I Handlingsplan for Habilitering av barn og unge (2009), belyses viktigheten i å ha et familieperspektiv i habiliteringsprosessen, som anerkjenner og støtter opp om foreldrenes og familiens egne styrkeområder og mestringsgrep (Helsedirektoratet, 2009). Betydningen av å fremheve familieperspektivet og rådgivning til foreldre ble også fremstilt i Helse Sør- Øst sitt forslag til regional strategiplan for Habilitering i 2010-2013 (HSØ, 2009).

Alle syv informantene forsøkte å beskrive for meg hvordan det opplevdes for dem å være i en familie med et barn med utviklingshemning. De aller fleste gjengav beskrivelser i likhet med Wendelborg& Tøssebro (2010), der de påpekte å ha en «*tøff*» og «*omsorgskrevende*» rolle og hverdag hele livet ut, som går ut over hele familiens fungering, og som kan oppleves som «*en stor belastning og omsorgs byrde for alle*» i familien. Videre fortalte en av informantene at; «*det må oppleves før man egentlig skjønner hva det innebærer*». Mens to andre informanter

beskrev det å ha et utviklingshemmet barn i familien, som; *«å ha to treåringer som du alltid må følge med»*, og å være; *«småbarnsforeldre helt til dem flytter ut»*.

Samtlige av informantene uttrykte det som strevsomt å måtte åpne hjemmet sitt for fremmede, utlevere informasjon om barnet og hele familien til mange ulike fagpersoner, og forholde seg til mange ulike hjelpeinstanser. Slik den ene informanten sa; *«Du er en familie. Men samtidig så er du en offentlig familie. Alle skal vite. Alle skal komme inn og være med»*. Det kan sies å ha sammenheng med utviklingsøkologisk teori der barnet, familien og andre betydningsfulle personer som er i kontakt med familien, representerer ulike system som vil innvirke direkte på hverandre og barnet. Samtidig som underliggende strukturelle og samfunnsmessige rammer og forhold også er en del av systemet og vil ha en indirekte påvirkningskraft på barnet og familien (Bronfenbrenner, 1979).

Til felles med flere informanter snakket en av informantene om hvor slitsom det er at barnet alltid skal styre hva de skal gjøre sammen som en hel familie. Som informanten sa; *«Vi har nok blitt litt føre var!»*. Som kan sees i sammenheng med det en annen informant fortalte om, at de pleide å *«ta en del forholdsregler»* før de skulle være sammen og gjøre felles aktiviteter som en hel familie. Det kan forstås ut i fra det at *«allting må planlegges, forklares og forberedes»* ovenfor barnet i forkant, siden det ikke er rom for det informanten beskrev som *«å ta ting på sparket»*. Flere informanter snakket om deres begrensede mulighet for å ha *«spontanitet»*, og *«fleksibilitet»* i familielivet og at de var avhengig av å ha en nokså *«rigid»* hverdag.

De overnevnte informantene gav meg således et inntrykk av at de savnet å kunne gjøre vanlige og hyggelige aktiviteter sammen som en familie, uten at det trengtes å planlegges lang tid i forveien eller å måtte ekskludere et av barna. De la vekt på at dette er noe som ansees som *«vanlig for andre familier»*, som i betydning av familier som ikke har et barn med utviklingshemning.

Slik en informant beskrev; *«Vi ser jo veldig godt hva andre familier gjør og hva som er forventet»*. En annen informant illustrerte et eksempel for meg der familielivet kunne forstås som et kakediagram og hvor hver kakebit representerer hvor mye tid en bruker på enten barnet, søsken, parforholdet, annen familie, venner, jobb, fritid osv. Informanten sa i denne sammenheng at; *«For oss som lever med funksjonshemmede barn, så må vi faktisk leve med at noen kakestykker blir veldig små. I forhold til idealet om hva en lykkelig familie skal være i dag»*.

Dette forteller meg indirekte noe om hvor mye ekstra plass og tid den daglige omsorgen for barnet med utviklingshemning tar for disse foreldrene sett i forhold til andre oppgaver. Samtidig som det sier noe om hvor vanskelig det vil være å finne tilpassede fritidsaktivitetstilbud til barn med utviklingshemning, så vel som hele familiene. Som en informant sa;

Vi er jo veldig opptatt av fritidsaktiviteter til barna, som også er den del av det å leve normalt. For hvis vi ikke sender dem på noen ting så føler vi oss mislykket av den grunn. Det handler jo om barnets behov. Men jeg tror å det er egentlig større. For det handler om å være en normal familie.

Dette må sees i forhold til den enkelte kommunes aktivitetstilbud, da det gjennom intervjuene fremgår noe ulikhet i omfanget og kvaliteten av tilbudene ut i fra hvilken bostedskommune en tilhører. Likevel fremgår det slik jeg tidligere har nevnt av blant annet Helsedirektoratet (2005), at alle må sikres samme muligheter til å delta i aktiviteter i samfunnet ut fra ens individuelle forutsetninger og hvor en bør bli møtt med; lydhørhet, innlevelse og vilje til å tilrettelegge og tilpasse aktivitetstilbudet til den enkelte.

Tre informanter snakket en del om rom- og tidsaspektet når de skulle fortelle meg om noen av familiens hverdagslige utfordringer. De gjengav utsagn som; «tiden går ikke alltid opp», og «døgnet har ikke mange nok timer bestandig», og at «det går ikke an å skyndte seg», og beskrev dette som «veldig frustrerende». Det sier noe om hvor travel hverdagen er for disse foreldrene, og at barnet i stor grad styrer tiden deres og hva de rekker å få til. Flere informanter forteller også om hvor vanskelig det er å få tid til å ivareta seg selv og sine egne fritidsinteresser, samt den skuffelsen og sorgen enkelte har i å føle at de ikke kan ha samme type arbeid eller betydningsfulle stillinger som de hadde tidligere. Eller det og ikke kunne fullføre doktorgraden som de i utgangspunktet tenkte gjøre. Siden dette «krevde for mye» av dem, og siden deres nye familieliv gjorde at dem måtte «prioritere andre ting».

En annen viktig utfordring som informantene beskrev, var å «ivareta parforholdet», og å «få mer tid til hverandre». Enkelte informanter gav også uttrykk for å ha noen utfordringer seg imellom som par når det gjelder å ha et godt samarbeid og en god kommunikasjon, å ivareta hverandre og å delta like mye i omsorgsarbeidet for barnet. Det er en avgjørende faktor for hele familiens funksjon og trivsel (Seligman&Darling,2007; Clausen&Eck,1996; Beresford,1994), Dette kan sies å være i overensstemmelse med forskning som viser tendens til at mødre oppfattes å ha størstedelen av omsorgsansvaret for barnet og hjemmet, har mest kontakt med hjelpeapparatet og oversikt over det praktiske. De blir med dette såkalt «eksperter» på barnets

forutsetninger og behov hvor de ofte får en koordinerende rolle sett i forhold til hjelpeapparatets mangfoldige oppfølgingstiltak (Wendelborg&Tøssebro,2010).

Mødre til barn med utviklingshemning eller andre funksjonsnedsettelse er også ofte enten hjemmeværende med omsorgslønn eller arbeider deltid. De justerer sin yrkestilpasning ut i fra en vurdering av hva konsekvensen vil bli for barnet og resten av familien (Wendelborg&Tøssebro,2010; Haavind,2006; Lundeby,2006). Dette fremgikk tydelig blant enkelte av informantene i denne undersøkelsen. En av mødrene sa følgende under intervjuet; *«Familiesituasjonen er som den er. Jeg blir på mange måter den som organiserer og rydder og ordner opp»*. Eller slik en annen mor sa da vi snakket om kursdeltakelse for foreldre med hensikt i å heve deres kompetanse og bli tryggere i omsorgsutøvelsen overfor barnet;

Ja, også er det jo ... dette er noe jeg kan føle frustrasjon på mange ganger. At det er mødrene som møter opp. Å fedrene ser ikke nødvendigvis at de kan trenge det. Å det som skjer da, er at mor blir på en måte en slags ekspert. Litt sånn påfallende. At menn kan bli litt passive.

Søskenpåvirkningsfaktoren så imidlertid også ut til å ha en avgjørende betydning i forhold til hele familieperspektivet blant de informantene som oppgav at de hadde flere barn. De forteller at søsknene *«finner seg nok i mye som andre kanskje ikke ville akseptert»*. Samtidig som at de *«blir jo veldig fort voksne»*. Flere av informantene fortalte at de måtte behandle barnet på lik linje som alle andre barn og samtidig skjerme søsken ifra å føle noe særskilt ansvar eller føle at de *«må ta seg av»* barnet med utviklingshemning. Spesielt gjaldt dette i de tilfellene hvor søsken var eldre enn barnet med utviklingshemning og når søsken tilhørte samme skolemiljø.

Samtidig gjorde en av informantene meg oppmerksom på dette med at søsken også vil ha sine tanker og refleksjoner rundt det å være søsken til et barn med utviklingshemning, og da spesielt etter hvert som de selv er i ungdomsalderen. Dette er i tråd med det blant annet Jacobsen (2011) beskriver, om at søsken ofte kan endre deres atferd, holdning og følelser til barnet i ungdomsårene og når de trer inn i voksenlivet (Jacobsen,2011; Tollefsen&Ottersen, 2011; Lundeby & Tøssebro,2006).

En annen viktig utfordring som informantene snakket en del om var deres utfordring i å *«ivareta søsken»* i like stor grad som det mer omsorgskrevende barnet. Flere informanter fortalte at det ofte blir en *«skjev fordeling»* av oppmerksomhet mellom barna som kunne gi foreldrene en følelse av *«dårlig samvittighet»*. Jeg siterer;

Det å hele tiden skulle ... vi har jo tre barn. Så det å ivareta alle tre. På en god måte. Der alle tre føler seg sett. Det går ikke alltid opp med hva som behovet er. For hvis X får sitt tantrum, så må Y vente med samtalen eller leksehjelpen.

Dette er i tråd med Seligman & Darling (2007), samt Clausen & Eck (1996), som hevder at søsken til barn med utviklingshemning eller annen nedsatt funksjonsevne ofte får mindre oppmerksomhet og kanskje ikke alltid blir sett og ivaretatt i like stor grad. Det kan være en påkjenning for så vel søsknene som for foreldrene som ikke alltid har kapasitet nok eller mulighet til å fordele oppmerksomheten likt. I tillegg til at det kan bidra til å skape sinne, frustrasjon og sjalusi i fra søskens side og skyldfølelse og samvittighetskvaler hos foreldrene.

At søsken påtar seg for stor ansvarsfølelse ovenfor både det utviklingshemmede barnet og eventuelt også foreldrene er som tidligere nevnt også med på å skape ubalanse og forstyrrelse i «likevekten» i familiestrukturen. Samtidig som mangelen på fleksibilitet, mangel på tid, overskudd og muligheter for å kunne gjennomføre daglige aktiviteter som er i foreldrenes og familiens interesser også er noe som er med på å sette begrensninger i deres familieliv (Seligman&Darling,2007).

I de tilfellene hvor det var søsken som også hadde en eller flere diagnoser, eller søsken som på nåværende tidspunkt var under utredning, fremstod det som ekstra sårt og krevende for foreldrene. Siden de således har flere små barn med utfordringer som krever mer omsorg. Likevel fremstod det som at søsken innenfor denne rammen, som også var nokså nær hverandre i alder, hadde et veldig godt forhold seg i mellom og viste bevisst hensyn overfor hverandre. I et av tilfellene beskrev informanten som følger; «*De kan være som hund og katt til tider, og bestevenner i neste øyeblikk. Å de har et språk seg imellom, med fakter og lyder, som vi andre bare kan glemme å forstå*».

Slik Grue (2011) påpeker bør en som forelder spørre seg selv om hvor mye oppmerksomhet en gir til barnet i forhold til andre familiemedlem og at en i mest mulig grad forsøker å unngå at barnet blir foreldrenes «*hovedprosjekt*» i livet. Noe som er en viktig tanke i en familiær sammenheng da det også er viktig å ivareta seg selv, sin partner, eventuelle søsken, så vel som familien i sin helhet. Som en av informantene utalte seg; «*Vi skal være foreldre. Det er tross alt en viktig funksjon oppe i det. Å det å ha overskudd til det*», og at; «*Vi har jo andre barn å, som vi skal ivareta*».

En annen informant beskrev noe svært lignende i denne sammenheng; «*Vi må jo få være vanlige foreldre, og ikke føle det veldig prekært*», som handlet om en vegring mot å trekke inn for mange terapeutiske metoder eller for mye pedagogisk opplegg i hjemmet, da foreldrene først og fremst skal fungere som barnets viktigste nærpersoner og foreldre, fremfor pedagoger eller terapeuter.

En annen fellesnevner blant flere av informantene er deres oppfattelse av å ha lite støtte og avlastning i fra øvrig familie. Fire av informantene snakket om familie og venner som viste lite forståelse for deres familiesituasjon og som stilte lite opp. Et annet viktig funn, var tendensen til at foreldrene beskrev øvrig familie som noen som; «*bare ser hvor flink X er blitt*», og som var «*overdrevent positivt orienterte*» til barnet, uten å «*se alt annet som ligger rundt*». Slik to av informantene uttrykte;

Jeg tror ikke familien har forstått det helt. Å jeg tror du må være i en sånn situasjon sjøl for å kunne forstå». Å at; «Vi har ikke hatt noe familie som har kunnet avlaste oss, eller sitte barnevakt for oss, sånn at vi kan dra på turer å sånn. Vi har bare hatt helgeavlastning.

Når det stod på som verst her, så følte jeg meg egentlig veldig svikta ... Ingen kom! Ingen altså! Det er helt utrolig. Å det kjenner jeg faktisk at jeg er bitter for enda.

Det å ikke holde like mye kontakt med venner eller andre innenfor det sosiale nettverket syntes også å være en felles konsekvens for de fleste informantene. Det skyldtes først og fremst lite fritid, behovet for å prioritere barnet og nærfamilien først, samt at de ikke så lett kan være fleksible da deres fritid går på avlastningstilbudets premisser. Som en informant sa; «*Det sosiale nettverket som vi hadde, de har jo vokst fra oss med sine unger. Man mista på et tidspunkt kontakten, mens vi stod på stedet hvil. Vi kom ikke videre*».

At foreldrene sjelden har ork til å være sosial og prioritere andre enn dem selv og eventuelle søsken når de først får en pause så også ut til å skinne gjennom hos de fleste informantene. Flere av informantene meddelte sine tanker om den avlastningstiden de hadde i regi av kommune eller privat, som ble sett på som en tid til å prioritere, å ivareta søsken og til å hente seg selv inn psykisk og fysisk.

Likevel er der viktig å påpeke at virkningene ved det å ha et barn med utviklingshemning i familien ikke utelukkende kan oppfattes som negative, da de i stor grad også kan forstås som positive, det bidrar til å samle familien og knytte sterke bånd. Foreldrene forteller at de og

søsknene er blitt «*mer omsorgsfulle*», «*tolerante*» og «*ansvarsbevisste*» ovenfor hverandre. Dette kan sees i sammenheng med den tilknytning de ulike relasjonene og subsystemene har seg i mellom og det at kontakten innad i familiesystemene kan oppfattes som gode og støttende (Grøholt m.fl.,2008).

Når informantene skulle beskrive deres familiære hverdagssituasjon så beskrev én at; «*Vi har en annen verden*», og at; «*Kjernefamilien føler jeg at vi har greid å takle på en veldig fin måte. Fordi vi har vært så åpne alle sammen*». Det betydde at familien hadde funnet sin egen måte å gjøre ting sammen på, forstå hverandre på og at de hadde andre «*parametre*» i forhold til hva som gjør dem lykkelige. Det som går igjen hos samtlige av informantene er at foreldrene forsøker å ikke ta noe for gitt, samt glede seg over alle «*de små tingene*».

Mange av informantene fortalte om den enorme gleden som barnet gir dem som foreldre og familie, og at de opplever det å ha et litt annerledes barn som veldig «*berikende*». Dette siden de «*lærer jo veldig mye*», og at en som forelder er blitt forandret til det bedre, og «*er blitt et veldig tålmodig menneske*». Samtidig som en annen informant la vekt på dette med at;

Av og til så møter jeg mine egne fordommer litt i døra. Jeg har jo tidligere, hvis vi har vært på et kjøpesenter eller sett unger eller familier som er litt annerledes, på kino for eksempel, som lager masse lyder å sånn, tenkt; Åh! Så irriterende! ... og sånn tenker jeg jo ikke lenger!

Flere av informantene snakket om gleden de følte over «*å få til hverdagen*» og «*å få oss som familie til å fungere*», til tross for begrensningene og de daglige utfordringene. Slik en av informantene formulerte det; «*Vi har fått innsikt i utrolig mye som vi ellers ikke ville fått, og vi har blitt kjent med mange foreldre og andre psykisk utviklingshemmede. Og det er personer som jeg setter veldig stor pris på*».

Når jeg snakker om begrepet familie refereres det ikke nødvendigvis til den tradisjonelle «*kjernefamilie*», sammensetningen med mor, far og barn. Familien i denne sammenheng vil også gjelde andre nærpersoener i barnets liv som har den daglige omsorgen for barnet. I et av tilfellene i denne intervjuundersøkelsen er det barnets besteforeldre som også er barnets fosterforeldre, som er informant;

Vi er jo da fosterforeldre og besteforeldre. Den vanskelige kombinasjonen der. Midt oppe i det hele. Men noe vi aldri ville vært foruten heller. For vi har lært så fantastisk mye! ... Det er vel det bittelille som vi klamrer oss til. At han kjenner oss og gir klare uttrykk når han hører kjente stemmer. Som gjør at vi klarer å holde på med prosessen.

Informanten delte med dette også noen tanker og refleksjoner rundt det å samtidig ha et annet barnebarn, som er yngre og som følger en normalutvikling og som i henhold til utviklingen «gikk forbi X allerede i rundt seks måneders alder». Det opplevdes som veldig vanskelig for dem som fosterforeldre, samtidig som de skal klare å glede seg over å være besteforeldre for dette barnet også. Dette gjorde at informanten stilte seg selv spørsmål som; «*Hvordan hadde du X vært om du var frisk? Hvor hadde du vært da? Frisk, å ute og spille fotball å ... såne ting?*». I tillegg til at informanten hadde noen tanker rundt det at når de hadde fri og X var på avlastning, så «*burde vi vel egentlig hatt den andre*», som i betydning det andre barnebarnet. Det er preget av det jeg tidligere har beskrevet som samvittighetskvaler.

På den positive siden fortalte informanten om deres fordel i å «*ikke ha andre friske barn i tillegg*», slik enkelte foreldre til barn med utviklingshemning har. Informanten la også vekt på at de i tillegg hadde det vedkommende beskrev som «*et godt samarbeid med biologiske foreldre*» og med sine familier, samt med barnevernet som fulgte opp og ivaretok dem som fosterforeldre.

4.4 Habiliteringsprosessen og møtet med hjelpeapparatet - “Det som kommer lett, går lett”.

I Grøholt, Nordhagen og Heiberg (2007) sin studie, indikerer resultatene at foreldre med barn med utviklingshemning mestrer hverdagen dårligere enn foreldre til barn med kronisk sykdom eller annen funksjonshemning, og at dette skyldes for dårlig informasjon og oppfølging i fra tjenestesiden i kommunene.

Det kan sies å stå i kontrast til det overordnede inntrykket i denne studien, at de fleste har for det meste hatt positive erfaringer i møte med deres tilhørende kommuner og bydeler, og med den enkelte tjeneste innenfor barnehager og skoler, helsestasjonene, familievern-, og familierådkontor, barnehabiliteringstjenesten, PP- tjenestene, samt kompetansesentre, BUP og sykehusene. Informantene fortalte først og fremst at de har «*vært veldig fornøyd*» når det gjaldt både «*imøtekommenhet*», «*samarbeid*», det å føle seg «*ivaretatt*» og «*anerkjent*». Samtidig som de føler prosessen har vært «*veldig bra*», «*fantastisk*», «*positiv*», «*ryddig*» og «*grei*». Jeg vil referere til tre relevante utsagn i fra informantene;

- 1) *Habiliteringen og det kommunale støtteapparatet vi har rundt oss, føler jeg vi har et godt samarbeid med, med gode innspill i fra dem, og hvor vi får si det vi mener og blir tatt seriøst.*
- 2) *Første delen av prosessen vår var egentlig på mange måter en solskinnshistorie. Vi fikk diagnosen. Y Kompetansesenter kom inn i bildet. De hadde et opplegg. Her skulle vi få kurs og her skulle vi få info. Så vi følte at vi ble veldig godt fulgt opp ... og de er egentlig veldig flinke på å ivareta foreldrene med det som er foreldreproblematisert i oppstarten. Også er de veldig flinke til å se oss å» ... «Og PPT er å veldig grei å forholde seg til.*
- 3) *Jeg syns i grunn for det meste at det bare har vært positivt jeg. De var fantastiske på barneavdelingen på X sykehus ... Vi fikk utrolig god hjelp der i starten, og hadde et veldig bra støtteapparat rundt oss ... «Habiliteringa har vært veldig bra. Og helsestasjonen. De har å vært fantastiske. En leder som har involvert seg i alle oss. Og hun har vi kunnet ringe til hvis vi har vært bekymra» ... Så vi vil jo si at vi har vært veldig heldige. I hvert fall her i Y kommune. Vi føler vi sitter igjen med et veldig godt inntrykk.*

Likevel gav informantene uttrykk for at deres opplevelser var noe delte da rådgivningens kvalitet var svært; «*avhengig av hvem du møter*», i tillegg til hvorvidt vedkommende har «*samarbeidsevne*», «*er dedikert i jobben sin*», «*har bred kunnskap*», «*har god kontaktflate med andre instanser*» og «*virkelig er der for å hjelpe og se dine behov*». Resultatene indikerer samtidig på at det er av betydning om foreldrene har opplevd å ha samme kontaktperson over en lengre periode eller om det har vært stadige utskiftning av ansatte i de enkelte instansene. Enkelte av informantene beskrev det som «*slitsomt*» og «*krevende*» og måtte vente på å få tildelt en ny veileder og rådgiver i eksempelvis PP-tjenesten, habiliteringstjenesten eller kompetansesenter og således også å måtte forholde seg til og «*informere*» den nye om alt vedrørende deres barn og familiesituasjon «*på nytt*». Slik den ene informanten uttalte seg;

Det er så viktig for familien å få ha en forholdsvis fast veileder. For når vi fikk veileder nummer to så begynte hun å spørre om; Ja, hvordan var det med utredninga og utviklinga til X? Så ja okey. Må vi fortelle og fortelle, og fortelle alt om igjen.

Enkelte informanter uttalte derimot en del misnøye med habiliteringsprosessen og påpekte at de følte at; «*vi blir ikke sett og hørt!*» Eller; «*vi blir ikke trodd!*», Og at; «*som foreldre så er du på en eller annen måte mistenkeliggjort med en gang*». En av informantene refererte spesielt til deres kamp med kommunen for å få tildelt et egnet boligtilbud til deres barn, samt for å finne ut; «*hva har vi egentlig rett på?*». De følte hele veien at kommunen har vist «*manglende forståelse*», og «*fungert som en motspiller*», som vil «*kutte ned på alt*».

Informanten snakket i denne sammenheng også om hvordan de ble stemplet som «vanskelige» foreldre i hjelpeapparatet siden de engasjerte seg og «krevde litt for mye». Det er i tråd med Dalen & Tangen (2012), som hevdet at foreldre til barn med spesialpedagogiske behov må kunne stå fram med sine ønsker uten å bli stemplet som vanskelig. Informanten fortalte videre i denne sammenheng at;

Vi har jo ønsket at det skal gå best mulig for X, å vi har jo kunnet så mye mer. Og de er jo ansatt for å ta seg av dette, men de vil ikke ha innblanding fra foreldrene. Så vi har jo kjørt en kamp mot dem hele veien. Men det var ingen som ville ... og vi har prøvd.

Hvorvidt hjelpeinstansene har vært flinke på å ivareta et familieperspektiv er det også delte meninger om blant informantene. Flere forteller at «familieperspektivet ofte ramler ut», «familiene blir ikke sett», og; «ingen ivaretar oss som familie og spør hvordan vi har det». Eller; «jeg savner å få spørsmålet om hva vi trenger», og gjengir beskrivelser som; «nei, det handler alltid om barnet», og; «det er ingen av instansene som på en måte klarer å se sammenhengen». Eller slik en annen informant sa; «Jeg har vel egentlig savna en sånn; «Hvordan er det egentlig med oss? Og med familielivet nå når X er blitt mye større, og eldre»?».

Dette må imidlertid sees opp imot hvorvidt barnet med utviklingshemning pr i dag fortsatt bor hjemme hos sin familie eller i egen bolig. De informantene som hadde barn i voksen alder og som bodde i egen bolig delte en felles erfaring om at de syntes det var blitt mer strevsomt etter at barna fylte 18 år og var i overgangsfasen til å få egen bolig og et tilpasset arbeidstilbud eller voksenopplæringstilbud. En av informantene sa følgende; «Vi trodde jo at vi som foreldre skulle få litt bedre tid etter at X flyttet inn i bolig. Men det ble bare mer arbeid. Mye mer. Og jeg må si at vi må ha greid oss veldig mye sjøl».

I motsatt fall viser det seg at to av informantene opplevde at familieperspektivet er blitt godt ivaretatt i habiliteringsprosessen. De svarer at de føler seg sett, hørt og anerkjent som en hel familie. Videre begrunner de dette med følgende;

- 1) *Vi har kanskje vært litt bortskjemte da. Med at folk har vært veldig opptatt av oss som familie. Både i barnehagen, helsestasjonen, av fastlege og sykehusene. Alle har vært veldig opptatt av; «Hvordan går det med dere?». For de har fulgt oss så tett hele veien, og alle har visst om hvordan ting har vært i fra starten av ... og vi har jo hatt Z (leder på helsestasjon). Som har involvert seg i alle oss.*

- 2) *Vi har på den andre siden også barnevernet som skal ivareta oss som fosterforeldre og som familie. Så jeg føler vel at vi er ivaretatt, og har fått veiledning og rådgivning.*

Dette gjelder imidlertid først og fremst de som har barn som fortsatt er i barnehage- og i skolealder. Barn som har en alvorlig grad av utviklingshemning og som pr i dag mottar spesialundervisning. Erfaringene viser seg som noe annerledes hos informantene som har barn med lettere eller moderat grad av utviklingshemning. De som i dag har barn i voksen alder som bor i egen bolig, og som har et arbeids- og/eller aktivitetstilbud. Samtidig skinner det gjennom i resultatene at samtlige av informantene deler en felles tanke om at en som familie *«kunne blitt enda bedre ivaretatt»* gjennom hele prosessen.

Det og måtte klage på vedtak eller tiltak som en ikke er fornøyd med, og å måtte kjempe for barnets rettigheter er noe flere av informantene beskriver som både tidskrevende og belastende. Samtlige av informantene snakket om utfordringen i å ha tilgang til riktig informasjon og få opplyst hva barnet og foreldrene har rett til. Som en informant sa;

«Det er det som er hovedproblemet. At du må finne ut av det sjøl. Ut av alt lovverk, retningslinjer, opplegg. Ikke er du advokat og ikke er du spesialpedagog ... men jaggu, du blir det i løpet av tiden» ...».

At foreldrene har måttet forholde seg til mange instanser underveis i prosessen, måttet skrive mange søknader og at barnet får tildelt flere vedtak fikk flere av informantene til å stille spørsmålsteget med hvorfor all informasjonen ikke kunne vært mer samlet og tilgjengelig. En av informantene sa som følger; *«Om det var ett vedtak, som kan favne over veldig mye. Så vi ikke må ha alt dette papirarbeidet»*. Dette kan sies å være i overensstemmelse med det at de fleste informantene beskrev dem selv som *«pådrivere»* i oppfølgingsarbeidet av barnet. Det er i tråd med tidligere forskningsresultater av blant annet foreldres erfaringer med skolen og hjelpeapparatet som avdekket at foreldre opplever å måtte *«stå på»* for at barnet skal få et godt skoletilbud og god *«skolelivskvalitet»* (Tangen, 1999).

Tre av informantene fortalte at de måtte *«være i overkant tydelig»*, *«klarere på å signalisere hva jeg forventer»*, og engasjere seg og delta i utformingen av barnehagens eller skolens *«treningssystem»* og *«opplegg»*. Samtidig som de beskrev at *«Jeg tør ikke å stole på eller sitte å vente på at instansene gjør det de skal»*, og at *«jeg må hele tiden være så aktiv selv for å holde det i gang»*. Som er i likhet med det som fremheves i Velferdsprogrammet som er referert i St.mld. nr.40 (2002-2003), at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ofte må gjennom en lang og tidskrevende prosess for å få den hjelpen de trenger og at den prosessen ofte er resultat

av egen innsats (Sosialdepartementet, 2003:9; Tøssebro & Lundebj, 2002). En felles beskrivelse blant informantene om hvordan de opplevde kontakten med hjelpeapparatet i sin helhet, og med de rådgivningsinstansene som familien har vært mest i kontakt med, var ord som «tungrodd», «tungvint», «belastende», og «veldig rigid». Man «må finne ut av det selv», samtidig som de fleste «henvisninger må først gå via fastlegen», og de fleste søknader ender først med at man får avslag, hvorpå en må legge inn klage og søke videre. Som en informant sa; «systemet, det er ikke noe automatikk i det da. Det må søkes om, og det må spørres om».

Kompleksiteten og omfanget av alle regler, lovverk, prosedyrer, søknadsordninger, klageordninger og strukturelle rammer, gjør at de fleste av informantene fortalte at de opplever å måtte streve med å få gehør og gjennomslag for deres ønsker og behov for barnet. I tillegg til at lite bemanning, stadige utskiftninger av saksbehandlere, lange ventetider på henvisninger vedrørende tilmelding og utredning av barnet også skaper mye fortvilelse hos flere av informantene. Som en av informantene opplyste;

Først er problemet der. Så ... ja det går sikkert over. Så innser du at det ikke går over. Så søker du hjelp. Så går det et halvt år mens du er på venteliste. Så det er å en del av livet våres. For du spurte hva som er tungt, og det er jo selvfølgelig det å gå å vente på hjelpen.

Videre uttrykte informanten sin frustrasjon over ventetiden på det tidspunktet de behøvde hjelp som mest. Som da barnet fikk det informanten beskrev som «et tilbakefall», med «masse tvangshandlinger» og øvrige tegn til «psykiske problemer»;

Det er urettferdig. For når du har et barn med astma eller eksem så venter du aldri mer enn maks to måneder på hjelp i spesialisthelsetjenesten ... for det problemet. Cøliaki likeså. Når det er psykiske problemer hos psykisk utviklingshemma så er det på Y kompetanse- og habiliteringssenter ni måneders ventetid.

Den urettferdigheten som informanten i dette tilfellet følte på ble beskrevet som veldig vanskelig. Vedkommende visste ikke hvordan de skulle forholde seg til barnets vansker i det halvåret de stod på venteliste;

Det gir deg bekymringer. Store bekymringer. Å da merka jeg det på jobben min å, at jeg plutselig kunne sitte å gråte over bagateller, fordi jeg egentlig hadde så store bekymringer for X sin psykiske problemer. Så det er sånn enormt stor belastning når du føler sånn avmakt.

Flere undersøkelser viser tegn til at barn med utviklingshemning har tre ganger større risiko for å utvikle alvorlige psykiske vansker og psykiske lidelser, sett i forhold til befolkningen i sin helhet (Borthwick-Duffy, 1994; Fletcher, 1993; Tetzchner, Hesselberg & Chiørbeck, 2008). Det utgjør en ekstra stor påkjenning for foreldrene, samtidig som det vil stille krav til hjelpeapparatet og rådgiveres viten og kunnskap om komorbiditet mellom utviklingshemning og psykiske vansker eller somatiske lidelser, og hvilke tilnærmingemetoder som gjelder i slike tilfeller (Grøholt et.al. 2008; Melgård, 2003; Eknes, 2003).

Nesten samtlige av informantene fortalte om deres frustrasjon grunnet den rådende «*vente og se*» holdningen som fortsatt preger flere av hjelpeinstansene. Det var spesielt fremtreende i tilmeldingsfasen og utredningsfasen av barnet, hvor ventetiden beskrives til å være alt fra en eller to måneder, til seks eller ni måneder, I denne forbindelse, opplyste også to av informantene om deres følelse av å ikke bli «*trodd*» eller «*tatt på alvor*», for ens bekymringer som foreldre. Informantene opplyser at de har «*møtt lite forståelse for det vi har tatt opp*», og at «*vi har måttet kjempe for å få tilbudene og ressurser på plass*».

Midtlyng- utvalget (2009) advarer riktig nok imot en slik holdning, hvor en tror barnet vil vokse av seg problemene etter hvert som det modnes og utvikler seg (Kunnskapsdepartementet, 2009). Hvilket er i overensstemmelse med det behovet som jeg tidligere har beskrevet om forebyggende innsats på et så tidlig tidspunkt som mulig i barnets liv i habiliteringsprosessen og som bør inkludere spesialpedagogisk rådgivning og spesialpedagogiske støttetiltak for både barnet, foreldre og familien (Kunnskapsdepartementet, 2011).

Like vanskelig opplyses det å være, å skape et godt samarbeid og informasjonsutveksling med Habiliteringstjenesten, PP-tjenesten, kompetansesentre, barnehager og skoler. Samtlige av informantene var opptatt av å formidle at de savnet det å ha et mer samordnet og koordinert tjenestetilbud. Som en av foreldrene sa;

Det er som en rød tråd gjennom alt, at man har ikke noen som ... som ivaretar alle områder. Du driver liksom å trekker, å leter etter ting, å lete seg fram ... Og det er det som er så slitsomt. For du bruker så masse krefter på det ... Jeg hører jo også i fra andre foreldre som har det på samme måte.

Flere uttrykte at «*det er vi foreldre som må være koordinatorene*», og at løsningen ville være å opprette en «*koordinatorrolle*» for den enkelte familie i kommunene, som har en helhetlig oversikt og kunnskap om «*hvilke tilbud og rettigheter vi har krav på*». Samtidig som en koordinator kan være en «*talsmann*» for deres sak, samordne de ulike tjenestene og legge til

rette for et godt samarbeid mellom instansene. Således vil det ifølge informantene også bli lettere for både fagpersonene og foreldrene å «*se mer sammenhengen*», «*ivareta helhetsbildet*» og «*interessene*» i familienes liv. I tillegg til at «*det vil gjøre det så mye lettere*» å kunne leve et mer likeverdig, deltakende og selvstendig liv (Hjermann, 2011).

Midtlyng – utvalget (2009) påpekte også det fragmenterte og differensierte hjelpeapparatet med ulike tjenester som er hjemlet i ulike lovverk som kan føre til at det blir vanskelig for foreldre orientere seg og vite hvor de skal henvende seg for å få hjelp (NOU, 2009:18). I tillegg til dette med at informasjonen ikke alltid er god nok, og at foreldrene ofte selv må tre inn i rollen som koordinator (Kunnskapsdepartementet, 2011).

I den forbindelse er det imidlertid i de senere år blitt utarbeidet en veileder og foreldreplakat for å styrke informasjonen til foreldre og forbedre samordningen og koordineringen av tjenestene. Det oppmuntrer også foreldre til å søke råd og hjelp tidlig for å få en mer helhetlig spesialpedagogisk støtte (Kunnskapsdepartementet, 2011). Riktig informasjon til riktig tidspunkt. Samtidig arbeides det med å få på plass koordinerende enheter i habiliteringstjenesten i kommuner og spesialisthelsetjenester da dette også ble en lovpålagt forpliktelse i 2001 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Til tross for lovpåbudet indikerer resultatet i denne studien på det samme resultatet som de fant i undersøkelsen til Rambøll (2010). Ingen av informantene kjente til om det i det hele tatt fantes en slik enhet innenfor deres bostedskommune og hvem som eventuelt sitter med et slikt ansvar (Helsedirektoratet, 2010).

I denne sammenheng vil jeg også trekke frem et annet hovedfunn, som fremgår av resultatet. Som er informantenes felles erfaring om at «*hjelpen*» ofte «*kom litt for tidlig*», og «*forsvant altfor fort*». Da det for enkelte av informantene føltes vanskelig og ta imot så mye hjelp i begynnelsen, når alt var nytt og «*overveldende*». Noe som gjorde at det lett kunne bli en «*enveiskommunikasjon*» i fra rådgiverens side, siden foreldrene på et så tidlig tidspunkt forteller at de følte seg «*kunnskapsløse*», og ikke klarte «*å stille gode eller kritiske spørsmål*». Som en informant sa; «*Alt kom så radig. Alt skjedde så fort. Du rakk ikke å tenke. Du bare hang med på møter og på kurs*». Samtidig som en annen informant la vekt på at det er først «*i ettertid*» når man har fått diagnosen, at en «*kjenner hvor slitsomt det er*», og at man hadde behovd mer rådgivning og veiledning. Men som ikke ifølge flere av foreldrene, ikke var tilgjengelig lenger. Som det ene informantparet sa;

Vi savna egentlig å få litt mer oppfølging. Eller ... vi fikk jo oppfølging ... men den kom så veldig tidlig da. Og da var vi jo i sjokk fortsatt! B) Ja, for da visste vi på en måte ikke ... vi tenkte ikke ... og vi bodde på sykehuset da og levde i vår lille boble. A) Mm, for da var det veldig prioritet å tenke på parforholdet ... å ... å da var jo ikke vi der! Da var det bare å komme gjennom dagen. B) «Ja, å overleve egentlig. For reaksjonene kan jo gjerne komme etter litt tid. Og da kan kanskje hjelpen komme litt for tidlig.

Videre reflekterte tre andre informanter rundt dette med at det «*skjer noe i det barnet fyller tre år*», innenfor både kommunal helsetjeneste, habiliteringstjeneste og spesialisthelsetjeneste. Da det ut i fra de tre informantenes ståsted plutselig gikk «*lengre tid mellom*» hver gang de ble innkalt til kontroller på helsestasjonen eller til tverrfaglige møter i habiliteringstjenesten. Hvilket fremstod som «*feil*» og «*litt rart*» for informantene, hvor den ene stilte spørsmålsteget ved at;

Det er vel først når utviklingen gjør et veldig hopp. Kanskje i 3-4-5 års alderen, hvor du kanskje hadde hatt behov for mere hjelp? Altså veiledning og rådgivning, tverrfaglige kontroller, og i forhold til habiliteringstjenesten og sånn ... og kursing og ... ja, sånne ting.

At flere tidligere studier, viser at foreldre til barn med utviklingshemning ofte beskriver kontakten med hjelpeapparatet som både krevende og belastende (Lerdal, 2009:28; Kunnskapsdepartementet, 2009) er ikke overraskende, selv om jeg i denne studien finner at flere av informantene er fornøyde. Heller ikke overraskende er det at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse opplever det som vanskelig å finne frem til hvor de kan henvende seg for å få hjelp og at de må forholde seg til mange personer underveis. Da informantene i denne studien samtidig beskrev kontakten med hjelpeapparatet, barnets oppfølging, koordineringen av alle tjenestene, og klageprosesser i forhold til barnets tiltak og tjenester, som en «*ekstra belastning*» og «*påkjenning*».

Spesielt mødrene beskriver at det har vært veldig mye opp til dem og at det er de som har tatt mesteparten av ansvaret i å følge opp pedagogiske opplegg i barnehagen, skolen eller i hjemmet. Dette kan sees i sammenheng men den forskjellen som Traustadóttir (1991) beskriver i at mødre ikke bare opplever å «*bry seg om*», men også å «*bry seg med*», for å sikre at barnet og familien får den hjelpen og oppfølgingen de behøver. Noe som samtidig samsvarer med begrepet «*merbelastning*», som i betydning av de påkjenninger og utfordringer som foreldrene utsettes for, utover den krevende omsorgsoppgaven som de allerede har (Tøssebro&Lundeby, 2002). Som en informant uttrykte det; «*Det er ofte ikke det å ha et funksjonshemma barn som er det mest slitsomme, men heller alt som er rundt*».

Likevel, fikk jeg et positivt inntrykk av at de fleste foreldre opplevde å ha brukermedvirkning i habiliteringsprosessen, siden flere fikk være med å påvirke barnets tiltak og vedtak, samt ha innflytelse ved diskusjonen rundt tildeling av ressurser. I tillegg følte flere av informantene at de var en inkluderende part i arbeidet med både planleggingen, utformingen, gjennomføringen og evalueringen av tiltakene, hvor to av informantene fortalte at de fikk tildelt en egen IP-koordinator, med hensyn til barnets individuelle plan (IP) og annen tilrettelegging i hjemmet, barnehagen eller i skolen. Slik en av informantene påpekte;

Det er viktig med en god IP koordinator som du kan bruke, og som kan være behjelpelig med agendaer til ansvarsgruppemøter og andre ting. Som også kan tenke litt i forhold til andre barn i kommunen. For de har jo ofte flere de lager IP planer til.

Som Bø (2002) vektlegger, så må fagpersoner i arbeid med foreldre til barn med særskilte behov også ha innsikt i foreldrenes vilkår og skape et godt og meningsfylt samarbeid hvor en lar foreldrene medvirke, ha innflytelse og oppleve å ha støtte. Det er også viktig at spesialpedagogiske rådgivere anerkjenner dem for den viktige rollen de besitter som foreldre, samt deres kompetanse og erfaringsgrunnlag, som kan gi betydningsfull informasjon.

I tillegg er det viktig å styrke og myndiggjøre foreldrene, samt hjelpe dem i å finne frem til faktorer som gir en helsefremmende gevinst, som bidrar til at de ser en større sammenheng og mening i deres liv (Lassen,2009).

4.5 Spesialpedagogiske rådgivningserfaringer - “Det som den ene sår, høster titt en annen”.

Når det gjaldt hvordan foreldrene vil beskrive erfaringene med spesialpedagogisk rådgivning formidlet flere av informantene at de stort sett er fornøyd med den rådgivningen som de har mottatt og at; «*det er gjennom habiliteringstjenesten som jeg føler vi har fått den beste rådgivninga og veiledninga*». Dette med begrunnelsen av at; «*de har spesialkunnskap*» om barnets diagnose, er «*flinke på det praktiske*», og «*virkelig brenner for sitt fagfelt*». Flere informanter roser samtidig den foreldrerådgivningen som de har fått gjennom blant annet helsestasjon, sykehusene, PP- tjenesten og gjennom de statlige kompetansesentrene.

Som en informant sa; *«jeg føler vel egentlig at alle instanser rundt oss gir oss god veiledning og rådgivning»*. Eller slik en annen informant uttrykte; *«veiledning, informasjon og rådgivning i startfasen har vært fantastisk. Med på å ivareta»*.

Skolene og barnehagene ble også ansett til å ha gitt noe rådgivning til foreldrene, hvor enkelt mente de viste interesse til å anerkjenne foreldrene for den kunnskapen de selv har og lytte til deres synspunkter og meninger. Som en informant sa; *«I møtene med skolen har det vært mer spørsmål om; Hva syntes dere er best? Hvordan skal vi gjøre det med undervisningen? Hva har gått best hjemme? Og der har vi fått råd»*.

Rådgivningserfaringene fremstod likevel som noe ulike blant informantene og ved nærmere tolkning av resultatet fant jeg at erfaringene er svært avhengig av den enkelte kommune og deres rådgivningstilbud. Dette siden enkelte kommuner eller fylker viser seg å ha *«særegne tilbud»* som ikke nødvendigvis finnes i andre kommuner. Som en informant sa; *«Alle kommuner gjør det vidt forskjellig gjennom hele systemet og da blir det jo ikke likt»*. Det er en viktig tanke som åpner opp for å stille spørsmålstegn ved hvorfor det skal være slike store forskjeller.

Samtidig viser det seg å være noe tvetydighet i forhold til hvorvidt informantene refererte til rådgivningen som dreide seg om barnet, fremfor rådgivningen som var rettet mot dem som foreldre og mot deres familie. Samtlige av informantene bekreftet underveis det jeg tidligere har nevnt i forhold til det manglende familieperspektivet, og presiserte at; *«Ja det er vel kanskje barnet som blir ivaretatt, og kanskje ikke oss som foreldre»*. Eller; *«det går kanskje ikke så mye på at vi skal ha noe hjelp og støtte, i den situasjonen vi er i»*.

Informantene påpekte deretter at en kanskje også kunne fått flere spørsmål om hvordan det går med dem som foreldre og familie, og i den forbindelse også fått noen råd. Jeg siterer en av informantene; *«Det er ingen instanser som klarer å ivareta helhetsbildet og se sammenhengene»*, og *«det er ingen som ivaretar oss som familie og spør hvordan vi har det»*.

Videre la flere av informantene vekt på at foreldrerådgivningen de hadde mottatt *«er mye opp til tilfeldighetene»* og *«skjer nok mest sporadisk»*. Da det ifølge en av foreldrene *«er alt for tilfeldig hva slags informasjon du får»* og det er *«ikke noe system for»*, eller *«en bestemt tenkning som driver prosessen»*. Samt at det heller ikke *«passer nødvendigvis inn i de skjemaene som du skal fylle ut»*.

I tillegg indikerer resultatet at rådgivningstilbudet viser seg å være avhengig av *«hva du hører om»*, om du *«tilfeldigvis går forbi en brosjyre»* eller slik tre av informantene fortalte om, at de enten opplevde selv å være eller har fått meddelt av andre at de blir sett på som *«ressurssterke»* eller *«veltalende og akademiske»* foreldre. Det gir grunn til å tro at enkelte rådgivere har tatt deres rådgivningsbehov noe for gitt, og tenkt at de; *«finner det vel ut på egen hånd»*.

I motsatt fall ble det også beskrevet noen negative erfaringer der informantene opplevde at; *«det har vært lite foreldrerådgivning»*, *«det finnes ingen i hjelpeapparatet som du bare kan ringe til»*, og *«det finnes ikke noen rådgivningstelefon»*. Samt at de har for det meste vært nødt til å selv innhente informasjon.

Når det gjaldt informantene med barn som pr. i dag bor i egen bolig opplevde de det som spesielt *«vanskelig å bli hørt og lyttet til»*, samtidig som de opplevde at de; *«omtrent ikke fikk noe foreldrerådgivning»* gjennom hele prosessen. Dette støtter oppunder resultatet i fra blant annet brukerundersøkelsen som er gjennomført av Habiliteringstjenesten for barn og unge (HABU) ved Sørlandet sykehus i 2008, som viser at foreldre mener det er kurstilbud til foreldre (43 %) samt råd og veiledning til foreldre (37 %) som utgjør to av de fem viktigste forbedringsområdene ved Habiliteringstjenesten (Lerdal, 2009).

I tillegg trakk fire av informantene frem en felles følelse av å være; *«mutter alene om alt sammen»*, da de ikke hadde noen å snakke med som kunne forstå hva de gjennomgikk. Informantene etterlyste i denne forbindelse at det *«kunne vært godt å ha noen å prate med»*. Eller at;

Det kunne vært fint om noen er der og kan fortelle oss hvordan det skal være eller hvordan det ikke skal være. Og få det bekrefta. Og at noen kan si; «Ja, jeg skjønner at dere har det sånn og sånn» og understreke at vi er på rett vei.

Blant informantene som hadde flere barn opplyses det at rådgivning i forhold til ivaretagelse av søsken som oftest ble ivaretatt på eget initiativ. Eller *«gjennom foreningen»*, da *«det er hva foreningen er opptatt av og har seminarer om»*. Likemannsarbeid fremstod således som svært viktig for foreldrene siden en innenfor foreninger kan treffes for å utveksle informasjon, gi hverandre råd og veiledning, øke hverandres kunnskap, samtidig som en ville profitte på å *«treffe andre foreldre som er i samme situasjon»*. Med likemannsarbeid menes en organisert overføring av erfaringer mellom personer med nedsatt funksjonsevne og mellom pårørende (nfunorge.org).

Forbund, foreninger, bruker-, og interesseorganisasjoner tilbyr ofte «selvhjelpsarbeid», med mestringskurs, selvhjelpsgrupper, og kurs for enten foreldre, søsken eller hele familier. Dette ble ansett som «*gull verdt*» blant de fleste av informantene.

At det var av stor betydning å motta hjelp, støtte, anbefalinger og rådgivning ifra «*likemenn*» i foreningene og interesseorganisasjonene ble også begrunnet med at likemenn fremstod som «*kunnskapsrike*», samt at de tok seg «*tid til å lytte til dem*» og «*hjelp dem i å finne frem til løsninger*». Flere av informantene uttrykte et behov for å få bekreftelser fra andre på at de håndterte spesifikke situasjoner riktig. I tillegg til å bli «*verdsatt*», «*sett*» og «*forstått*» som foreldre og omsorgspersoner i prosessen.

To av informantene snakket videre om det positive i å kunne motta og dele «*god skriftlig informasjon*» og tilbud gjennom sosiale medier, andre foreldre, som styremedlem i foreningene, samt innad i de kommunale instansene. En av foreldrene foreslo at en kan bli flinkere på å «*videreformidle*» og «*dele informasjon*» og «*tilbud over mail*», siden dette anses å være både tidsbesparende og uforpliktende.

Når det gjaldt rådgiverrollen og hvilke kvaliteter og kvalifikasjoner som foreldrene anså som viktig svarte informantene at rådgiveren bør vise seg fra en; «*ydmyk*» og «*forsiktig*» side. Samtidig som det var viktig å «*gi ros til de som er berettiget til det*» og «*være et medmenneske oppe i en sånn prosess*». Samtidig påpeker de at det er viktig at ting ikke; «*sies sånn rett ut*», eller «*få foreldrene til å føle at de ikke har fått det til*». Noen av foreldrene beskriver dem selv som «*følsomme*» og at; «*vi er veldig flinke til å føle oss utilstrekkelige*». Jeg siterer en av utsagnene i denne sammenheng;

De bør også se helheten ... I forhold til det jeg fortalte om møtet med for eksempel skolen ... Så kjenner jeg at jeg blir fornærmet rett og slett! Hvis alle skal mene noe eller kunne noe mer om X. Så jeg tenker at de bør være litt forsiktige da. Eller de bør være litt ydmyke, i forhold til det livet hele familien lever. Og med den omsorgsbyrden som vi faktisk har.

Videre påpeker informanten imidlertid at de opplever det som fint at skolen gir råd, men at de «*samtidig er litt ydmyke i måten de fronter foreldrene på*». Av andre informanter vektlegges det at rådgivere må kunne «*være flink med unger*», «*kunne se deres sterke og svake sider*» «*lytte*», «*være gode til å kommunisere*», være «*åpen*» og «*ærlig*», ha «*tålmodighet*» og ha «*samarbeidsevne*», og inneha «*ganske bred kunnskap om konkrete hjelpetilbud på kommunalt*

nivå». Som er i tråd med Davis (1995) sin partnerskapsmodell og menneskets grunnleggende kunnskaper, holdninger og ferdigheter.

To andre informanter svarte at rådgiveren i tillegg bør *«kunne systemet»*, være *«tydelig»* og *«løsningsorientert»*, ha evne til å; *«se litt videre enn utover sitt eget fagfelt»*, og at; *«det man sier at man skal gjøre ... at man virkelig gjør det!»*. Samtidig som informantene vektla at; *«det er flott å få anerkjennelse»*, i tillegg til det å; *«lytte, se og veilede ... og det å virkelig høre og samtidig ha kompetanse på alle plan. Også er det å kunne se et menneske begge veier. For vi er faktisk ikke like»*.

Det kan sees i sammenheng med betydningen av at rådgiveren innehar det jeg tidligere har beskrevet som *«en anerkjennende holdning»*, som innebærer å lytte aktivt, vise forståelse, aksept og toleranse, i tillegg til å oppmuntre, bekrefte og verdsette radsøkeren (Menon,2001; Schibbye,1996). Samtidig som informantene vektlegger spesielt det med å ta seg tid til å lytte, da det ofte ikke er *«satt av tid nok»*, når de har tverrfaglige møter eller ansvarsgruppemøter. I den forbindelse sier også en informant at det er *«fint om rådgiveren kan bruke seg selv»*, og at en kan godt bruke egne erfaringer og *«være personlig, men ikke privat»*. Jeg siterer følgende;

Når man er rådgiver så kan man godt bruke egne erfaringer i fra de som er i familien sin bare man nøytraliserer det. For når du viser deg selv som et menneske og vet hva det dreier seg om, så får du mye bedre kontakt. Du lytter bedre. Har man en historie så hører man etter. Noe som etter min tolkning dreier seg om å være faglig profesjonell, samtidig som en viser seg som et empatisk og forståelsesfullt medmenneske. Der rådgiveren byr på egne erfaringer som vil være av relevans for den enkelte radsøkers kontekst.

Det å få direkte uttalelser og anbefalinger i fra rådgivere innen PPT, habiliteringstjenesten og kompetansesenterene når det gjelder skolevalg og overgangsfaser i barnets skoleopplæring fremstår på den ene side som nokså vanskelig ifølge enkelte av informantene. Dette siden rådgiverne ikke ønsker å påvirke dem i verken den ene eller andre retning siden de vil at foreldrene *«skal sitte igjen med det endelige valget»*. Dette ansees av noen som negativt, med begrunnelse av at de har følt mye usikkerhet rundt valget mellom å søke barnet inn til enten en ordinær barneskole eller en spesialskole, og vært redde for å ta feil avgjørelse. Som en informant sa i denne forbindelse; *«Du skal ikke sitte og måtte føle du har hatt flaks i valgene dine»*.

På den annen side fremgår det at flertallet av informantene skryter av det tverrfaglige samarbeidet og den generelle rådgivningen de har mottatt i overgangsfasene. Ifølge flere informanter legges det opp til «*planlagte overganger*», i fra eksempelvis barnehage til barneskole. Noe som påvises å ha stor betydningen for barnets helhetlige tilbud og kvaliteten på opplæringen, med riktig tilrettelegging og tett samarbeid og oppfølging mellom barnets familie, barnehage og skole, (Dalen&Tangen,2012). Som en av informantene sa;

Barnehagen gjorde en veldig fin jobb. Vi fikk en fast person å forholde oss til og som fulgte opp. Og når X skulle over i skolen så var de med X til å begynne med for at Z skulle bli kjent. Klassen ble jo også forsterka på småskolen. Så jeg vil si at X ble godt mottatt av klassen og klasseelevne.

Dette må sees i sammenheng med barnets alder. Informantene med voksne barn hadde ikke de samme gode erfaringene når det gjaldt foreldrerådgivning i overgangsfasen fra videregående skole og over i voksenopplæringen, bolig- og/eller arbeidslivet. De overnevnte informantene beskrev gjennomgående at de erfarte å ha fått «*lite rådgivning*», og «*ikke fått så mye ut av*» den rådgivningen de har mottatt. Samtidig som de forteller om å ha møtt «*lite*» eller «*manglende*» forståelse og vilje i fra kommunenes side til å legge til rette for videre opplæring og til å «*overføre læringen*» til arbeidssted og bolig. En informant beskrev at de som foreldre har følt seg «*veldig overlatt til oss selv*», og at skolen og PPT ikke har «*imøtekommet ønskene*».

Enkelte informanter gav uttrykk for at «*det kunne nok ha vært litt bedre*», og etterlyste flere rådgivningstilbud i kommunene, i form av eksempelvis samtale- og støttegrupper for foreldre og søsken eller andre lavterskeltilbud som kan organiseres og holdes jevnlig. I tillegg til ytterligere oppfølging av de foreldrene som har stått lenge utenfor arbeidslivet, samt de som har vært sykemeldte over en lengre periode og som således behøver hjelp med å «*bygge seg opp igjen*». Det kan sees i sammenheng med Antonovsky (1979) sin helsefremmende rådgivningsteori som er opptatt av å identifisere de faktorene som opprettholder en ugunstig helsetilstand, samt de faktorene som bidra til å mestre, og håndtere stressende livshendelser.

4.6 Med mestring som mulighet - “Dagen som ender med glede, kommer ikke igjen med sorg”.

Det å bevisstgjøre seg selv på hva en opplever som meningsfullt er en viktig funksjon for å kunne opprettholde balanse og stabilitet i ens liv. Samtidig som en mobilisering av ens styrker og ressurser vil kunne bidra til at en mestrer og håndterer stressede livshendelser lettere (Dunst

m.fl.,1994; De Shazer,1991). Informantene mente at i denne forbindelse var det av betydning å fokusere på egen mestring av foreldrerollen, familielivet og hverdagslige utfordringer. Flere forteller at de forsøker å legge vekt på å leve et så normalt familieliv som mulig, samtidig som de har fokus på å; «gjøre det beste ut av det», «se de positive sidene» og «samhandle ut i fra det». Det er i overensstemmelse med Beredsford (1994) sine forskningsresultater, og forskningen som Tøssebro og Lundebj (2002) viser til, at det å opprettholde et så normalt familieliv som mulig vil være av betydning for foreldres mestring og evne til å håndtere stress.

Samtidig vektlegges betydningen av at informantene «*snakker åpent sammen*» og «*viser hensyn*» og «*forståelse*» ovenfor hverandre i parforholdet, og at en har fokus på «*å finne en løsning*» når vansker oppstår. Dette er sentralt innen all mestrings- og løsningsfokustert rådgivning hvor rådgiverens «*terapeutisk holdning*» og grunnleggende kvaliteter er av betydning for rådsøkers utbytte av rådgivningen. Det å kunne se det positive i situasjonen er også nært forbundet med det å «*glede seg over de små ting*», som flere av informantene trakk frem som en viktig del av det å mestre uventede og vanskelige situasjoner i hverdagen, samt i å forsøke å la det positive veie opp for det negative. En av informantene forsøkte å definere mestringsens betydning i denne sammenheng;

Mestring ... det er jo å ... se X gå inn i «walk» maskinen. Det bittelille smilet (smiler). Det rører og ... det gjør at det er så veldig lite som skal til, før du ser det på en helt annen måte egentlig. Så det er de dagene med de bitte små tingene» ... Det skal ikke så mye til før en tung stund blir til en bra stund.

Imidlertid kan mestring være så mangt, da øvrige informanter fortalte at det kunne være; «*ting du jobber for, som gir mål, og som gir en slags tilfredsstillelse*», eller følelsen av å «*få til foreldrerollen*». Eller det kunne være på det mer generelle plan; «*få ting til å fungere*» hjemme og i barnehage eller skole.

Som fire andre informanter sa var mestringsfølelsen samtidig nært tilknyttet barnet og dets uttrykk og tegn til å vise glede, mestring og trivsel. Det gav foreldrene; «*enormt mye glede*» og «*den skikkelige flotte følelsen*». For å sitere en av informantene;

Oppturene! Bare det å få høre skikkelig «Mamma!» Det gjør jo at man ramler helt ut i glede (smiler). Eller at X kom og satt seg ned å spiste middag sammen med oss. Ikke stakk av fordi det var matlukt, feil ting på tallerkenen eller at han satt på feil plass. Du setter utrolig stor pris på det når det ikke er «malen».

Sett i forhold til familieperspektivet var det flere av informantene som gav uttrykk for å bruke mest tid sammen med deres egne familie og forsøke å gjøre hyggelige ting sammen som familie ut i fra deres forutsetninger. En av informantene fortalte følgende; *Jeg er ikke så opptatt av hva alle andre har. Jeg er opptatt av at vi skal ha det bra. At vi skal fungere. Og ivareta de jeg har.*

I likhet med dette eksemplet fortalte en annen informant at; *«Vi har lagt til oss vår måte å fungere på, som er veldig annerledes enn andre»,* og at; *«Vi prøver som familie å ha fokus på at vi skal fungere»!* Noe som er en viktig tanke sett i forhold til samfunnets sosiale, økonomiske og arbeidsmessige krav og forventninger, samt hva som regnes å være «normalt» innen vanlige familier. Dette uttrykte flere av informantene frustrasjon over, siden de ikke alltid greier å oppfylle disse kravene og forventningene. Samtidig som enkelte trakk frem hvor lett det er å sammenligne seg med hva andre familier gjør og da gjerne familier som tilsynelatende fremstår som «perfekte».

I tillegg til dette snakket flere av informantene om alle de fagpersonene som de møtte også referert til som; *«andre»* eller *«ekspertene»*, som skulle mene så mye om hvordan foreldrene skulle leve og gjøre ting hjemme. Eller *«hvordan de skulle løse ditt og hvordan de skulle løse datt»*, som i betydning av eksempelvis barnets atferd eller sosiale trening. Dette føltes *«slitsomt»* og *«sårt»* for foreldrene da det fikk dem til å føle at *«de ikke har fått det til»*. Samtidig trekker de samme informantene frem den betydningen det vil ha om disse fagpersonene kunne *«være litt mer ydmyke»*. Dette går igjen flere steder under intervjuene og forteller meg noe om hvor viktig informantene syntes dette er sett i forhold til deres egen mestringsfølelse som foreldre.

Hvorvidt spesialpedagogiske rådgivere, og andre fagpersoner er flinke til å gi foreldrene *«ros»* og *«tilbakemelding på det som er bra»*, syntes også å være en viktig faktor for informantene når det gjelder egen mestringssevne. Som en informant sa; *«At vi får litt «credit» for at noe av det vi gjør er faktisk bra nok, i tillegg til å komme med konstruktive råd tror jeg egentlig er det viktigste»*.

Ifølge Antonovsky (2005) finnes det mange veier frem til vellykket problemhåndtering, hvor han nevner håndtering av stress og regulering av følelser, som de viktigste fellesnevnerne som kan komme i konflikt når mennesker lett stiller høye krav til seg selv for å oppfylle ens ambisjoner. I tillegg vektlegger Antonovsky (2005) at mennesker påvirkes av de kravene som kommer fra nære og fjerne relasjoner, og kulturelle og samfunnsmessige forhold. Hvilket setter

lys på hvor viktig det er at rådgivere og andre tjenesteytere gir ros og positive tilbakemeldinger til rådsøkerne, på det som oppleves som positivt.

Sett opp imot dette, fortalte en annen informant om hva som kunne bidra til å undertrykke deres mestringsfølelse. Hvor de kulturelle og samfunnsmessige kravene ble fanget opp;

Vi måler jo veldig vellykkethet ved å ha utdanning og jobb. «Å, hva gjør du? Hva gjør du til daglig»? «Nei, jeg går hjemme med funksjonshemma barn». Ikke sant. Det er ikke så morsomt å fortelle» ... Og det ligger mye kvinneproblematikk i det her da. For det er ofte de som er hjemme med barnet.

Dette kan sis å være i overensstemmelse med forskning som viser en tendens til at det først og fremst er mødrene som er enten hjemmeværende med omsorgslønn eller arbeider redusert når de har et barn med utviklingshemning eller annen funksjonsnedsettelse (Tøssebro & Lundeby, 2002).

En annen faktor som så ut til å være betydningsfull for foreldrenes mestring, var dette med å søke «mer kunnskap» og heve ens «kompetansenivå». En av informantene fortalte at; «Jeg har fått gå på kurs i kommunikasjon, og fått en kompetanseheving på det. Så det har helt klart vært veldig fint». Det med kursing og kompetanseheving av oss gir mestring».

Å utvikle faste og gode lærings- og mestringstilbud, foreldre-, og familiestøtteprogram og andre handlingsprogram som kan fremme kompetanseheving og egenutvikling hos foreldre til utviklingshemning påvises å ha stor betydning for barnets livskvalitet, utvikling, helse og mestring, samt for foreldrenes mestringssevne og familiens funksjon i møte med hverdagslige utfordringer (Lerdal, 2009) (HSØ, 2009; Romer et.al. 2002). Kurs- og opplæringstilbud innen blant annet tegn-til-tale, kommunikasjon, atferdsterapi, belastningsmestring, «Home Start» familiekontakt, samt seminarer og kurs innen det å være foreldre eller søsken til et barn med utviklingshemning, ansees å være noen av de viktigste lærings- og mestringstilbudene som de syv informantene i denne studien har mottatt i habiliteringsprosessen.

Av de ulike foreldre- og søsken kursene som ble nevnt av informantene, i regi av enten habiliteringstjenesten, kompetansesentere, foreningene eller BUP, så delte informantene en felles erfaring om at dette opplevdes som svært «nyttig», og «lærerikt», i henhold til mestring av både parforholdet, foreldrerollen, søskenrollen og familielivet i sin helhet. Det var spesielt ett av kurstilbudene som skilte seg ut og som ble nevnt igjen og igjen, samtidig som de fleste

av informanten hadde enten felles kjennskap til eller gode erfaring med, og det var «Hva med oss?» kursene i regi av Bufetat.

«Hva med oss?» eller «Hva med meg?», er samlivskurs og foreldrekurs for enten foreldrepar eller eneforeldre til barn med nedsatt funksjonsevne. Kursene baseres på erfaringsutveksling, økt mestringfølelse og pågangsmot, samt å gi styrke til foreldrenes samliv og familieliv, noe som samtidig vil kunne bidra til å trygge barnets oppvekst vilkår. Gjennom kursene møter foreldre likesinnede som de kan dele deres erfaringer, tanker og følelser med og snakke sammen med om temaer innen kommunikasjon, konflikthåndtering, parforhold og ivaretagelse av alle familiemedlemmer, (bufetat.no). To av informantene beskriver deres erfaringer med «Hva med oss?» kurset slik;

- 1) *Det er gjennom habiliteringstjenesten hvor vi fikk greie på det kurset; Hva med oss? Så det var vi på! Og det lærte oss nok at det er viktig og ivareta oss selv også da. Og at man ikke alltid går 110 prosent inn i det. At det er lov for oss å være bare besteforeldre også!*
- 2) *Det som har truffet oss veldig, er vel det «Hva med oss?» kurset. Der fikk vi noen Aha! opplevelser begge to ... og der er det faktisk ting som vi bruker innimellom som par. Det å kunne snakke og lytte til hverandre, å ivareta og ... ja, se hverandre på en god måte.*

I blant annet Områdeplanen til Helse Sør-Øst Vestre Viken for perioden 2012-2022, legges det vekt på at familie- og mestringsperspektivet, tidlig intervensjon og kompetanseutvikling, skal stå sentralt i all fremtidig arbeid innenfor habiliteringstjenesten for barn og unge. I tillegg til å styrke samarbeidet med spesialisthelsetjenesten, lærings- og mestringssenterene samt brukerorganisasjoner og de koordinerende enhetene på kommunalt nivå (HSØ, 2012).

Likevel var det to av informantene i denne studien som gav uttrykk for å ikke kjenne til «Hva med oss?» kurset, eller andre lærings- og mestringstilbud som er myntet på å gjelde foreldre og familier til barn med utviklingshemning eller annen nedsatt funksjonsevne. Samtidig som flere informanter sa at de har måttet finne frem til tilbudene selv i deres bostedskommune. Slik de fortalte;

- 1) *Det var jeg sjøl som kom frem til det kurset ... «Hva med oss?» på Bufetat eller Bufdir ... og det burde vi jo egentlig ikke? ... «Så vi var på et sånt kurs, og det var kjempebra.*
- 2) *De i (habiliteringstjenesten eller PPT) kunne fortalt oss om de her «Hva med oss?» kursene som mange ikke vet om.*

Imidlertid ble det også påpekt i fra to av informantene at «det er ofte ikke kursets innhold som er det mest nyttige, men ofte det å kunne prate med andre»! I tillegg til det og «være sammen med andre i lignende situasjoner». Noe som forteller meg noe om hvor betydningsfullt det ser ut til å være for informantene å ha noen å snakke med og dele erfaringer med og som samtidig har forståelse for hva en gjennomgår.

Enkelte av informantene nevnte at de følte «støtte» i å delta i samtalegrupper eller støttegrupper som var i regi av kommunen eller den lokale foreningen. Der kunne de også «treffe andre foreldre». Dette er imidlertid ikke tilbud som finnes i alle kommuner eller foreninger, da slike tilbud ofte gis i en begrenset tidsperiode som en del av eksempelvis pilotprosjekter eller forskningsprosjekter. Som en av informantene forklarte;

Jeg har jo å deltatt i en sånn samtalegruppe for oss som bor i bydelen og har funksjonshemmede barn. Sånn på tvers av diagnosene. Og da fulgte vi et undervisningsopplegg. Det var en del forskning som skulle evalueres. Og det gikk jo veldig mye på bevisstgjøring å sånn. Oss foreldre. De styrkene vi har, og bruk av våre ressurser ... Så det var så for vidt veldig bra. Og det var et konkret tilbud. Men det fikk vi jo fordi vi bodde her. Det er ikke noe som alle får ... og en av de tilbakemeldingene som vi gav, var jo at andre burde få tilbud om det også.

I forbindelse med foreldrenes mestringserfaringer trakk en av informantene også frem den positive betydningen som lå i det å få delta aktivt innad i foreningen gjennom et styrevern;

Etter at jeg tok et sånt styrevern i Y foreningen ... Så får jeg snakket om private ting der og. Jeg får dekt det behovet, pluss at jeg får gjort noe meningsfylt. Du kan i hvert fall bidra positivt ved og på en måte omskape det negative til noe positivt. Og da løfter du det ut av det vanskelige og tunge, til noe meningsfylt. For det er jo helt grunnleggende for mennesket å søke mening med det vi gjør.

Det kan sees opp imot det Antonovsky (2000) beskrev som en opplevelse av «sammenheng og mening» i livet og som kan bidra til mer hensiktsmessig problemløsninger og mestring i vanskelige situasjoner. Det forutsetter imidlertid at en vurderer ens egen livssituasjon som begripelig, håndterbar og meningsfull.

Fem av informantene kjente også til eller hadde deltatt på andre former for lærings- og mestringstilbud. Noen av de viktigste tilbudene var foreldrekurs, søskenkurs og helgeopphold, i regi av Frambu Kompetansesenter, hvor en ifølge foreldrene «kan få råd», og «treffe andre som har de samme problemene», og hvor spesielt to av informantene vurderte det som at de har «hatt god nytte av det», og at de «gleder seg til oppfølgingskurset».

På den positive side beskrev også en av informantene en rådgivnings- og veiledningsmetode som de hadde lært om på et foreldrekurs i regi av et kompetansesenter og som hadde vært svært nyttig for dem som familie. Metoden minnet mye om Marte Meo metoden, som tar utgangspunkt i foreldrenes egne ressurser og deres uutnyttede potensiale, til å forbedre støtten, samværet og samspillet de har med barnet. Ved å gjøre videoopptak av dagligdagse situasjoner i hjemmet kan foreldre få praktisk veiledning og rådgivning i det som kan gjøres annerledes når de ser på opptakene i ettertid sammen med sine rådgivere. Samtidig som en kan se på foreldrenes oppmerksomhet og om de nevner og bekrefter det som skal skje eller har skjedd, samt oppfordre dem til å gi anerkjennende støtte til barnets positive atferd, signaler og uttrykk (Hafstad&Øvereide;1997; martemeo.no). Slik informanten beskrev det;

Det er jo det med på å bevisstgjøre seg sjøl, og da har vi brukt videofilming en del og fått vist hva vi gjør og hva vi ikke gjør. Og det har vært veldig nyttig! Å filme og bruke hverdagssituasjonene. Og få tilbakemeldinger i fra Y kompetansesenter... At; "Her gjør dere sånn og sånn. Kanskje kunne dere gjort det slik også"? Og det lærte vi når vi var på foreldrekurs på Y kompetansesenter, så da har det vært veldig lett og fortsette å filme. For så å ta det med til veileder og vise det frem og si; "Se her! Det her gjør X hjemme"!

Mestringsfølelsen ble også forstått som noe som henger sammen med hvorvidt rådgivere og andre fagpersoner viste evne til «å virkelig høre etter», kunne «lese» foreldrenes signaler og «sette seg inn i situasjonen» deres. Flere foreldre la vekt på betydningen av «å bli verdsatt» og «satt pris på» som foreldre og fosterforeldre. Det kan sees i sammenheng med rådgiverens personlige kvaliteter og egenskaper.

I tillegg til dette påpekte informantene at de prøve å være bevisst på at de må «handle litt annerledes» enn hva en hadde gjort om de «hadde et helt vanlig barn». Dette ble også uttrykt av flere da de snakket om dette med at de måtte vise mer hensyn, være mer tålmodig og ofte «velge seg sine kamper». Foreldrene måtte noen ganger vurdere hva som er viktigst og ikke alltid fokusere på å «drive å reparere på alt» for da blir du slik en informant beskrev; «helt utmattet». Det vil kunne ansees som en mestringsstrategi som først og fremst vil gi positive utslag og kanskje også helsefremmende ringvirkninger.

Videre snakket en annen informant om mestring som en del av det å akseptere og godta ens endrede livssituasjon og å «forsone seg med faktiske forhold», og at det er en trøst å tenke på at; «jeg kommer til å få mer frihet senere i livet, og kan ta igjen ting når jeg er i 50 årene». Som en informant fortalte meg;

Jeg tror min mestring var veldig mye bare det å godta. Og jeg syntes det var tøft og godta det å ha mye mindre nettverk, mindre besøk og at det yngste barnet var veldig trist for det. Men det er jo en konsekvens av å være veldig sliten.

At de fleste informantene så ut til å ha en positiv og optimistisk tankegang som drivkraft gjennom hele habiliteringsprosessen er også noe som kan sies å bidra til økt mestringsfølelse hos foreldrene og familien i sin helhet. En av informantenes mestringsstrategi var å «ikke gi opp» når de møtte motstand da det som oftest lønte seg «å gi et forsøk»;

Så er ikke vi av den type foreldre som ikke gidder å prøve. Vi er med på juletrefester. Vi er med på 17.mai. Vi er med på juleavslutninga. Det vil være en del av livet. Så det er noe med tilvendinga. X skal fungere i samfunnet. Det er ikke samfunnet som skal tilpasse seg han» ... og i min verden så kan du tilrettelegge alt!

I tillegg beskrev informantene det å ha gode og støttende samtaler med enten ens partner, ens foreldre, ens barn, eller gode venner som en «trøst» eller «hjelp». I tillegg til det å organisere seg, og få hjelp, støtte og rådgivning gjennom foreninger eller andre nettverk;

Løsningen er selvfølgelig for meg og mange å finne et nettverk. Og det prøver jeg å spre videre til andre. Finn likesinnede sånn at man får pratet om det her. Vi trenger jo å bli sett. Alle mennesker, vi trenger å bli sett.

Andre informanter viste til den kontakten de får med andre foreldre til barn med utviklingshemning gjennom sosiale medier som Facebook- grupper, blogger og diskusjonsforum. Her kan man ifølge en informant både «lire av seg frustrasjonen», «dele gleder» og dele konkrete tips.

Det og tøyse med hverandre, spille på humor og ha fokus på det som gjør en lykkelig syntes også å være en mestringsstrategi for flere av informantene;

- 1) *Vi har jo hatt litt sånn galgenhumor. Uansett i hvilken krise vi har vært i da. B) Ja, det har vel vært en overlevelsesstrategi. A) Vi er ikke så fintfølende. Vi må jo kalle en spade for en spade. Å X er jo en raring»! ... «Så kanskje det at man er åpen om at her er det noe annerledes og det kan vi godt snakke om.*
- 2) *Det å håndtere og mestre er viktig. Men også det og ha fokus på lykke ... tanker rundt det, når det var en stor utfordring i livet. Mer enn andre. Om du lever i sykdom eller om du lever med funksjonshemning i familien. Du må på en måte finne andre parametre på det enn andre. Det er kanskje det jeg tenker om mestring. Men jeg tenker litt videre. Som det å få til hverdagen. Og mestring av livet.*

4.7 Tanker om fremtidig spesialpedagogisk rådgivning - “Det eneste vi vet om fremtiden, er at den vil bli annerledes”.

Mot slutten av intervjuene fikk informantene spørsmål om hvilke tanker og refleksjoner de har om fremtiden, og hvilke ønsker og behov de har om fremtidig spesialpedagogisk foreldrerådgivning. De aller fleste informantene gav uttrykk for at fremtiden er «usikker» og at det er vanskelig å si noe om hvordan det vil bli fremover fordi flere forteller at de ikke vet hvordan barnet utvikler seg;

«Fremtiden er uviss, for vi vet ikke hvordan X vil fungere om femti år. Eller femten år. Eller om fem år for den saks skyld. Det er ikke gitt. Og det er det som skjer i mellomtiden som har alt å si. Hva som skjer i dag».

Derimot påpekte flere av informantene at det er viktig med tidlig intervensjon, å «planlegge tidlig», for å «få kontroll på» det som skal skje senere i barnets liv. Samtidig som de at mente at de ville ha et «klart» og «tydelig» «behov for mer foreldrerådgiving». Hvilket er i overensstemmelse med tidligere presentert teori, som tar for seg viktigheten i å fremme tidlig innsats og intervensjon innenfor spesialpedagogisk rådgivning.

Informantene la samtidig vekt på at deres spørsmål og bekymringer vil endre seg i takt med barnets livsfaser. Det vil si gjennom barnets milepæler i utviklingen, barnets fysiske og psykiske forandringer i ungdomsalderen, samt alle utfordringene de vil støte på i det barnet trer inn i voksenlivet og skal leve et mest mulig selvstendig liv. Hvor foreldrene forteller spesielt om deres bekymringer rundt barnets fremtidige bolig- og arbeidssituasjon.

Som en informant sa; «Kommunen står ikke klar med verken tomt eller bolig, den dagen X fyller 18 eller 20 år. Den kampen må vi ta sjøl». Noe som samsvarer med en annen informants erfaring, som hadde pr. i dag et barn i voksen alder, og som beskrev deres lange kamp med kommunen for at barnet deres skulle få et tilfredsstillende boligtilbud.

Av de to informantene som hadde barn i voksen alder, var tankene og bekymringene derimot mer rettet mot hvordan det vil gå med barnet, i takt med at foreldrene vil eldes og etter hvert gå bort. Som en av informantene sa; «Vi kan ikke annet enn å holde oss på beina ... Vi kan ikke bli syke! Vi kan ikke dø! Vi må være her»! Dette tolket jeg som en følelsesmessig frykt for hvorvidt barnet vil bli ivaretatt og få dekket sine individuelle behov, utover det som en av informantene

beskrev som «*basale behov*», den dagen de ikke lenger har mulighet til det. I tillegg til en frykt for hvorvidt tjenesteytere er i stand til å forstå barnets «*indre liv*» og tolke barnets signaler og følelser riktig.

En annen refleksjon som ble nevnt av den ene informanten var den «*evigvarende «sorgen, psyken og belastningen» som «alltid er der*», og som iblant påminner informanten om at deres barn ikke ville vokse opp og oppleve det samme som sine jevnaldrende. Som informanten sa; «*I vemodets stund, i sårheten og sorgen som sitter, så dukker det jo opp at; "Her blir det ikke noe barnebarn, og her blir det ikke noe utdanning, og han vil ikke klare seg selv"!.*». Som underbygger den teoretiske innsikten jeg hadde i fra før av, om at sorgreaksjoner og sorgfølelser aldri vil bli fullstendig bearbeidet, da de kan ettervende på et senere tidspunkt i livet, og spesielt i vanskelige og sårbare situasjoner (Ingstad & Sommerschild, 1984).

En annen informant beskrev sin redsel over at barnet ikke skulle få oppnå det potensialet og kapasiteten som barnet hadde, og dette grunnet systemet. Videre sa informanten at;» «*Jeg vet X kan nå langt med rett hjelp, men får han den hjelpen? Det er noe som jeg ikke kan gjøre noe med. For det er mye opp til systemet og der jeg som mor bare kan «pushe» på*».

Jamført det jeg tidligere har beskrevet vedrørende informantenes opplevelse av å ha et sammenhengende, og koordinert habiliterings- og tjenestetilbud, så ble det også tydelig når vi snakket om ønsket for fremtidig, spesialpedagogisk foreldrerådgivning, at de føler stor frustrasjonen over hjelpeapparatets manglende koordinerende rolle. En av informantene mente at løsningen ville være å bruke IP- koordinatoren mer aktivt, og sørge for at denne personen ikke bare arbeidet med å samordne tjenestene i form av en individuell plan, men som også har en mer helhetlig oversikt over lærings- og mestringstilbudene som kan passe den enkelte familie, samt kan hjelpe foreldrene i søknadsprosesser og være tilgjengelige for å gi råd og veiledning gjennom hele habiliteringsprosessen. Hvilket tydet på det Rambøll (2010) fant i sin undersøkelse, og som er i overensstemmelse med mine funn i denne studien, om at flere av informantene ikke så ut til å kjenne til om det allerede eksisterer en koordinerende enhet innenfor den enkelte bostedskommune. Hvilket samtidig er i overensstemmelse med de utfordringene som påpekes i den nyeste Nasjonale helse- og omsorgsplanen for 2011-2015, og Rundskrivet om nasjonale mål og prioriteringer for 2014 innen helse- og omsorg. Hvor det videre satsningsområdet er å sørge for å skape et mer sammenhengende, koordinert og kvalitativt tjenestetilbud til det enkelte barn og dets familie. I tillegg til å gi et bedre rådgivning- og veiledningstilbud som samtidig ivaretar et familieperspektiv, og som ser barnet og familiens

rådgivningsbehov i et livsløp perspektiv. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011; Helsedirektoratet, 2014; Lerdal, 2009). En annen informant sa også i denne sammenheng at; *«Jeg tenker jo at det må skapes noe før man kan i det hele tatt snakke om rådgivning»*, hvor vedkommende mente at løsningen vill være å opprette kommunale tilbud med egne kontorer der det jobber egne *«Spes. Ped. koordinatore»* som kan *«spille på lag med foreldrene»* og *«se den totale familiesituasjonen»*.

Samtidig som at samtlige av informantene etterspør samtidig en fremtidig rådgivningspraksis som *«ser og ivaretar helheten»*, som *«ser helheten som vi og disse barna er i»*, og som holder til *«et sted hvor man kan henvende seg, for og på en måte ... få alt»*! De fleste informantene har erfart det å ikke bli sett, hørt eller forstått, i like stor grad som barnet, i habiliteringsprosessen. Som en informant sa; *«Oss familier med veldig sammensatt problematikk, vi blir ikke sett. Dette med totalbildet»*. Eller slik en annen informant påpekte, med trykk på “vi”; *«Vi trenger jo å bli sett vi også»!*

Like viktig fremstod det som den fremtidige spesialpedagogiske rådgiver så og forstod *«totalbildet»*, anerkjente foreldrenes kompetanse, samt viste respekt, tillit og ydmykhet ovenfor foreldrene og familien i rådgivningssamtalene. At en også møter foreldrene ut i fra deres ståsted; *«Man må utvikle forskjellige metoder som møter folk litt hvor de er hen, i et sånt løp da. For det må være individuell tilpasning her. For vi er som foreldre på forskjellige steder, også fungerer par forskjellig også»*. Eller slik en annen informant svarte; *«Jeg skulle ønske det var noen som kunne se helheten ... å som hadde rekkevidde til det»*.

At den spesialpedagogiske rådgiveren samtidig er *«tydelig»* og *«kunnskapsrik»*, samt *«viser interesse til å ha en positiv dialog»* ble også fremhevet som nødvendig av flere informanter. En av dem sa som følger; *«Vi skulle ønske vi hadde hatt en rådgiver som kunne sagt hvordan det ville bli fremover»*, og hatt noen som kunne fortelle oss hvordan det er, realistisk, hva som er den virkelige sannheten». Videre vektla en annen informant at; *«rådgivningen ikke bare skal gå ut på å gjøre noe med ting, for hvis du hele tiden skal gå og tenke på det du skulle gjort noe med, så blir du sliten av å tenke på det ... og da føler du deg enda mindre vellykka»*.

At foreldrerådgivningen bør være et varig, familiært tilbud i et livsløpsperspektiv, syntes også å være av relevans i henhold til resultatene. Flere av informantene opplevde at det var sjeldnere tilbud om rådgivning og oppfølging, samt færre rådgivnings-, lærings-, og mestringstilbud til familiene etter at barnet med utviklingshemning fylte tre år. Som en av informantene sa;

Det absolutt viktigste for oss, hadde vært å få en forandring på den rådgivningen, før og etter tre år». Samt at; «Det var godt å ha den veldig gode støtten og den aktiviteten vi hadde når X var liten” ... “Noe av det kunne gått videre i etterkant å”»?

Flere informanter ønsket tettere oppfølging av barnet og familien gjennom hele habiliteringsprosessen, hvor en kunne få flere kurstilbud rettet inn mot dem som foreldre og søsken. Disse kursene ble ofte bare tilbudt én gang, og ofte kom de i den første tiden etter at barnet var blitt diagnostisert. Informantene uttrykte at «hjelpen ofte kom for tidlig», som en av informantene fortalte; «de (habiliteringstjenesten) var veldig på at; “Nå må dere huske på de andre ungene, og tenke på dere selv, og parforholdet”. Men kanskje hadde det vært bedre om den hjelpen kom litt senere»?» Jeg siterer også en annen informant;

Så ... syns jeg at vi fikk veldig masse råd og veiledning i starten. Fra veldig mange. Nesten litt for mye» ... «Å så har det stoppet opp. Når ting roer seg og du får faktisk satt ting inn i litt perspektiv. Det er da vi hadde trengt å få høre; «Ja men åssen går det liksom?». Så det er noe jeg hadde ønska meg. At det er mer rådgivning utover.

Samlet sett, vil behovet for en helhetlig og kvalitativt rådgivning, veiledning og oppfølging i habiliteringsprosessen, som samtidig ivaretar familie- og livsløpsperspektivet, være det mest ideelle for samtlige av informantene. Da en slik form for rådgivning også vil kunne ha en positiv og langsiktig effekt på familiens opplevelse av mestring og livskvalitet, samt deres helsemessige forhold (Lassen, 2012; Antonovsky, 1979). I tillegg vil det kunne gi positive ringvirkninger på barnets utvikling, helse og opplevelse av livskvalitet og mestring (Antonovsky, 1979). Men at dette forutsetter ifølge nesten samtlige av informantene, at «systemet fungerer slik det var ment», at en «får til et bedre samarbeid» mellom instansene, samt at en «investerer litt» og kan «tenke litt nytt» i den kommunale sektoren.

5 Oppsummering og konklusjon

Formålet med denne studien har vært å tilegne meg mer innsikt i og forståelse for, hvilke ulike spesialpedagogiske rådgivningserfaringer som foreldre til barn med utviklingshemning har hatt frem til i dag, og på hvilken måte foreldrene beskriver disse erfaringene. Hvor jeg ønsket å få svar på i hvilken grad foreldrene har erfart å bli verdsatt og anerkjent i foreldrerollen, hvorvidt de opplevde å bli sett og forstått som en hel familie, samt om de har følt at de har mottatt tilstrekkelig med hjelp, støtte, rådgivning og veiledning, i fra spesialpedagogiske rådgivningsinstanser, gjennom hele habiliteringsprosessen.

De mest meningsbærende elementene i fra intervjuundersøkelsen, viser at flertallet av informantene stiller seg positive til de spesialpedagogiske rådgivningserfaringene de har mottatt i habiliteringsprosessen, fra barnets fødsel og frem til i dag. Dog informantene samtidig gir uttrykk for å ha noe delte erfaringer, hvor flere vektla å fortelle om det de har vært minst fornøyde med, fremfor det de opplevde som tilfredsstillende.

At informantenes erfaringer med foreldrerådgivningen fremstår som noe delte, må imidlertid sees i sammenheng med blant annet barnets alder, hvorvidt barnet fortsatt er i førskole- eller skolealder, samt hvor langt tid det er gått siden foreldrene mottok spesialpedagogisk rådgivning. Dette siden erfaringsgrunlaget blant foreldrene med de minste barna, viser seg å være noe ulikt beskrevet sett i forhold til foreldrene som pr. i dag har barn i voksen alder.

Av betydning er det også å bemerke seg at de fleste informantene la spesielt vekt på at de var fornøyde med rådgivningstilbudet «i den første tiden», siden de i mindre grad har opplevde å ha mottatt rådgivning og veiledning etter at barnet fylte 3 år, og at det i fra denne alderen gikk lengre og lengre tid mellom innkallingsmøter og oppfølgingssamtaler, ved eksempelvis helsestasjon eller habiliteringstjenesten. Hvilket også har blitt drøftet opp imot hvorvidt rådgivningsinstansene har vært åpne for tidlig innsats og intervensjon, fremfor å være preget av en «vente og se» holdning i den begynnende utrednings- og kartleggingsfasen. Samt hvorvidt rådgiverene har vært dyktige i å følge opp på et senere tidspunkt i barnets liv, og da spesielt i barnets viktige livs overgangsfaser, samt i de planlagte overgangsfasen i fra ett trinn til ett annet, i skoleopplæringen eller i fra skoleopplæringen og til arbeidslivet.

At rådgivningstilbudet ofte «kom litt for tidlig», var også en felles betegnelse hos informantene, noe som ble sett på som uhensiktsmessig, siden enkelte foreldrene på et så tidlig tidspunkt syntes «det hele» opplevdes som overveldende. Hvor flere av foreldrene fortalte at de var for slitne til å kunne ta imot hjelp på et så tidlig stadium, og at de dermed skulle ønske at de fikk mer hjelp, støtte og rådgivning senere i habiliteringsprosessen, og dette aller helst gjennom hele barnets livsløp.

Når de gjaldt de positive erfaringene, gjengav informantene beskrivelser som det å ha hatt et godt, involverende og samarbeidsvillig støtteapparat rundt seg, og dette særskilt i den første tiden. Hvorav noen også beskrev at de følte seg godt ivaretatt, og at de var blitt sett, hørt og anerkjent som en hel familie. Hvor informantene i denne sammenheng også fortalte om deres betydningsfulle og avgjørende møter med rådgivere og «andre» tjenesteytere, innenfor først og fremst habiliteringstjenesten, pedagogisk- psykologisk tjeneste, og kompetansesentere, som har vist en «anerkjennende holdning». Som i betydning av at rådgiveren har tatt seg tid til å lytte til foreldrenes synspunkter og meninger, gitt dem ros, støtte og oppmuntring i foreldreskapet, og vist et oppriktig ønske og vilje til å hjelpe familiene etter beste evne. Samtidig som at de ifølge informantene har fremstått som tydelige, løsningsorienterte, vært dedikerte i jobben, innehatt tilstrekkelig med kompetanse og kunnskap til å kunne gi råd, samt hatt en god kontaktflate som har åpnet opp for gode samarbeidsvaner med andre betydningsfulle instanser i barnets liv.

Resultatene indikerer på at det å bli sett og møtt som foreldre, og det å få tilbud om foreldrerådgivning i et livsløp perspektiv, spiller en avgjørende rolle for foreldrene og familiens mestringsevne, opplevelse av livskvalitet, deres helsemessige tilstand, og troen på å være «gode nok» foreldre. Noe som er viktig, da dette igjen vil virke inn på barnets læring, utvikling og opplevelse av livskvalitet.

Flere informanter forteller at de har opplevd å bli tatt på alvor, at de har hatt innflytelse i forhold til beslutninger på vegne av barnet, fått være med å medvirke, i tillegg til å ha opplevd å motta foreldrerådgivning, i fra ulike rådgivende instanser og innenfor ulike sammenhenger. Samtidig oppgir informantene at de har fått tilbud om ulike lærings- og mestringskurs, samtalegrupper og selvhjelpsgrupper, hvorav spesielt «Hva med oss?» foreldre- og samlivskurset, var en gjenganger som nesten samtlige av informantene kjente til, og som ble erfart som et veldig nyttig og lærerikt kurstilbud. Dette siden kurset satte fokus på hvordan foreldrene skulle ivareta hverandre, og «se hverandre på en god måte». Samtidig som det gav foreldrene mulighet til å få treffe «likesinnede» eller «andre foreldre som er i samme situasjon».

Av hensyn til foreldrerådgivning og informantenes erfaringer, har jeg imidlertid bemerket meg at deres erfaringsbeskrivelser først og fremst tok utgangspunkt i den rådgivningen de har mottatt i forbindelse med barnets behov for spesialpedagogisk hjelp, tiltak, tilrettelegging og oppfølging, innen barnehage, skole, arbeid eller bolig, og at rådgivningen ikke har inkludert foreldrene og familiens samlede behov og ønsker i like stor grad. Noe påfallende fant jeg det også at de som stilte seg som mest positive til rådgivningserfaringene, var også de som hadde mottatt hjelp, støtte og inngripen på et tidlig tidspunkt i barnets liv, hatt faste rådgivere eller kontaktpersoner, samt hatt et godt, stabilt samarbeid mellom de ulike instansene i form av blant annet ansvarsgruppemøter eller kontaktmøter. Hvilken bostedskommune den enkelte informant tilhørte, så også ut til å være av betydning, siden rådgivningstilbudets omfang, utforming, forvaltning, og praktisering, viste seg å være noe ulikt i fra kommune til kommune.

I tillegg er det viktig å nevne at barnets grad av utviklingshemning og barnets grad av hjelpebehov, også danner noe av rammen for hvor mye spesialpedagogisk hjelp og rådgivning som er blitt tilbudt innenfor den angitte sammenheng. Hvorav enkelte av informantene forteller at foreldrerådgivningen ofte «er mye opp til tilfældighetene», og at de foreldrene som fremstod som «ressurssterke», eller «veltalende og akademiske foreldre» overfor tjenesteyterne, kunne gi dem grunn til å tro at de ikke hadde et like stort behov for foreldrerådgivning.

Videre fremgår det av resultatene at den enkelte rådgivers personlige kvaliteter, holdninger og kvalifikasjoner, og hvorvidt rådgiveren møter foreldrene med varsomhet, ydmykhet, tålmodighet, ærlighet og empati, er av betydning for hvorvidt foreldrene opplever at de er blitt møtt med forståelse og anerkjennelse. I tillegg til det å «å se helheten» og «å se mulighetene», fremfor å «få foreldrene til å føle at de ikke har fått det til», hvilket også regnes som avgjørende for kvaliteten på rådgiver og rådsøker relasjonen, samt utbyttet i rådgivningen. Spesielt fremtreende var dette i foreldrenes beskrivelser av den første tidene, etter at barnet har blitt diagnostisert. Som ble beskrevet som en veldig tung og usikker tid hos foreldrene, med triste og vanskelige følelser, fortvilelse, frustrasjon og bekymringer.

Hvorvidt foreldrene opplevde å ha blitt fulgt opp i sin «helhet» i habiliteringsprosessen, var også av relevans, siden resultatet viser en tendens til at spesielt mødre opplevde å måtte være «pådrivere» og «koordinatorer», i habiliteringsprosessen. Der mødre selv måtte sørge for å samordne og koordinere tjenestetilbudene, innhente ny kunnskap, og få oversikt over lovverk, retningslinjer og deres rettigheter. Som ifølge flere av informantene oppfattes å være svært

krevende og påkjennende, og som ble forstått som en ekstra merbelastning, utover den store omsorgsoppgaven de allerede har.

At flere informanter opplever hjelpeapparatet som komplekst og lite systematisk, med personalutfordringer, lange ventetider, søknadsprosesser og klageordninger, kommer også tydelig frem av resultatene. Hvor enkelte foreldre samtidig opplever at de ikke nødvendigvis alltid får gehør, blir forstått eller blir trodd i deres bekymringer. At foreldrene ikke alltid får bekreftelser eller direkte uttalelser om hva som vil være til barnets best, i fra rådgivningsinstansene, ser også ut til å være underbygger for deres frustrasjon, og som vil influere på deres helhetsinntrykk og vurdering av rådgivningserfaringene.

Enkelte foreldre gir imidlertid også inntrykk av at de har erfart å få «lite råd» som foreldre og som en hel familie, og at de føler at de har blitt mye overlatt til dem selv. Hvor det samtidig fortelles i fra flere av informantene, at familieperspektivet ofte ramler ut, og at familiene i sin helhet ikke blir «sett». Flertallet av informantene mener imidlertid at familien kunne blitt enda mer ivaretatt gjennom hele habiliteringsprosessen. Da de gir uttrykk for å bli mest ivaretatt gjennom foreningene og interesseorganisasjonene, hvor rådgivningen ofte gis av «likemenn», og hvor informantene får mulighet til å dele «god skriftlig informasjon» gjennom egne foreldregrupper og foreldrekurs, eller gjennom sosiale medier.

Videre beskriver samtlige av informantene et behov for å legge mer vekt på forutsigbarhet, stabilitet, og at rådgiveren med fordel kan «være mer personlig» og vise mer til «egne erfaringer» under rådgivningen, samt at rådgiveren kan tenke litt «utover sitt eget fagfelt». Hvor det ansees å være av betydning for foreldrene å forsone seg med og akseptere at deres liv er blitt annerledes, være mindre opptatt av å sammenligne ens familie med andre familier, søke ny kunnskap og innhente tilstrekkelig informasjon, samt vektlegge positive følelser og se alle gledene i deres hverdagsliv. Samtidig uttrykkes det et behov i fremtidige foreldrerådgivning, å tildele en personlig koordinator til hver enkelt familie, som kan samordne barnets tjenestetilbud, og gi konkret hjelp, rådgivning veiledning. Samtidig som at koordinatoren sørger for å tilby rett tiltak til rett tid, og møte foreldrene «der dem er», og forsøke å se sammenhengen og helheten i deres familieliv, gjennom hele livsløpet.

Basert på de overnevnte resultatene, kan jeg konkludere med at flere foreldre stiller seg positive til de spesialpedagogiske rådgivningserfaringene som de har mottatt i habiliteringsprosessen. Samtidig som at flere av foreldrene belyser viktigheten i at den

spesialpedagogiske foreldrerådgivningen bør være både innovativ, mestringsfokuset og løsningsfokuset, og åpne opp for felles refleksjon, undring og handling i et godt samarbeid. Der rådgiveren må forsøke å møte dem ut i fra deres ståsted, være lydhør for deres forslag og ønsker, og gir dem den ros, anerkjennelse, hjelp, støtte og oppmuntring som dem behøver, for å kunne stå bedre rustet i møte med alle deres hverdagsutfordringer. Dette ved å bevisstgjøre dem på deres egne styrker, muligheter og ressurser, og deres egen betydningsfulle kompetanse og erfaringer, som kan være en hjelp til «selvhjelp» i prosessen. Og som således vil kunne hjelpe dem til å enten vedlikeholde eller gjenopprette mestringsfølelsen.

Kristin Lommerud- Firdaous